



**UNIL** | Université de Lausanne

Université de Lausanne  
Faculté de Sciences Sociales et Politiques  
Institut de Psychologie

Session d'automne 2018

## **Mémoire de Master en Psychologie**

Faculté des Sciences Sociales et Politiques  
Université de Lausanne

# **Une lecture systémique pour la prise en charge de l'autisme : *L'impact du diagnostic sur la relation parent-enfant***

Réalisé par  
Chiara Usuelli

Sous la direction de : Alessandro Elia  
Sous l'expertise de : Vincent Quartier

## Remerciements

Je tiens à remercier le professeur Alessandro Elia, pour m'avoir prise sous sa direction lors de la réalisation de ce mémoire. Je le remercie surtout pour m'avoir permis de découvrir, il y a quelques années, la vision systémique qui m'a passionnée dès le début.

Je remercie également le professeur Vincent Quartier, pour avoir accepté de lire et d'expertiser mon mémoire.

Un remerciement particulier à tous ceux qui m'ont aidée à la réalisation de ce travail, Isabelle spécialement.

A mon copain, qui en plus de m'avoir aidée tout au long de ces mois, m'a supportée dans les moments de doutes et de découragement.

A mes copines, Jessica, Justine, Shiri et Yasmine pour m'avoir toujours motivée à continuer et pour avoir partagé avec moi ces 5 années d'études.

Et pour finir, les remerciements les plus importants vont à mes parents, qui ont cru en moi, m'ont soutenue et encouragée en me permettant de devenir celle que je suis.

## Résumé

Grâce à la vision systémique, il a été possible de mettre en lumière l'effet circulaire des interactions établies entre le parent et l'enfant atteint d'autisme. En effet, tout comme les symptômes de l'enfant ont un impact sur la façon dont l'adulte interagit avec lui, le comportement de ce dernier influencera à son tour celui de l'enfant. Ainsi, l'état psychologique du parent se révèle être tout aussi important.

L'introduction du concept de *résolution du diagnostic* a permis d'investiguer les difficultés de certains parents à dépasser la découverte du diagnostic d'autisme. Les sentiments négatifs qu'en découlent peuvent en effet affecter la relation parent-enfant : l'état d'acceptation du parent quant au diagnostic semble avoir un effet sur la qualité de l'attachement de l'enfant et cela par le biais de la sensibilité parentale. Les conséquences d'une mauvaise relation parent-enfant agiront ainsi sur les compétences sociales de l'enfant en l'empêchant d'améliorer ses déficits causés par l'autisme.

Considérer le parent lors de la prise en charge prend alors tout son sens.

# SOMMAIRE

<b>SOMMAIRE .....</b>	<b>1</b>
<b>1. INTRODUCTION .....</b>	<b>2</b>
<b>2. LA RELATION PARENT-ENFANT DANS LE CONTEXTE DE L'AUTISME .....</b>	<b>5</b>
2.1. Le déficit social dans l'autisme .....	5
2.1.1. <i>L'interaction sociale</i> .....	6
2.1.2. <i>La communication</i> .....	9
2.2. La place du déficit social dans la relation parent-enfant.....	12
<b>3. LE DIAGNOSTIC DANS LE TSA .....</b>	<b>17</b>
3.1. La découverte du diagnostic.....	17
3.2. La vie après le diagnostic.....	19
3.2.1. <i>Une réorganisation familiale</i> .....	19
3.2.2. <i>Le vécu des parents</i> .....	22
<b>4. LA RÉOLUTION DU DIAGNOSTIC .....</b>	<b>26</b>
4.1. Le deuil de la perte d'un enfant parfait.....	26
4.1.1. <i>Les parents « résolus »</i> .....	28
4.1.2. <i>Les parents « non résolus »</i> .....	29
4.2. La théorie de l'attachement et la sensibilité parentale.....	29
4.3. La résolution du diagnostic dans le contexte de l'autisme.....	33
4.3.1. <i>Une attitude parentale biaisée</i> .....	34
4.3.2. <i>Les conséquences sur l'attachement de l'enfant</i> .....	36
4.3.3. <i>Les conséquences sur les compétences sociales de l'enfant</i> .....	38
<b>5. DISCUSSION.....</b>	<b>40</b>
<b>6. METHODES D'INTERVENTION .....</b>	<b>43</b>
<b>7. LIMITES.....</b>	<b>49</b>
<b>8. CONCLUSION .....</b>	<b>51</b>
<b>9. BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>53</b>
<b>10. ANNEXE .....</b>	<b>61</b>

# 1. INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, le trouble du spectre autistique (TSA) semble concerner un nombre de plus en plus élevé de sujets. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) déclare en 2017 que 1 enfant sur 160 serait touché par ce trouble. Définir un taux exact de prévalence est toutefois difficile, étant donné que cela varie selon les études et la population considérée, mais ce qui est clair, c'est la hausse des enfants diagnostiqués pendant ces années (Lyll et al., 2017).

Nous ne savons pas si cela correspond à une véritable augmentation de l'incidence ou s'il s'agit plutôt d'une conséquence due à des facteurs contextuels, tel que le changement des critères de diagnostic ou un focus et une inquiétude trop grande concernant les troubles autistiques (Hansen, Schendel & Parner, 2015). En tout état de cause, l'autisme est un sujet actuel qui nécessite d'être investigué sous des angles différents. Pour cela, j'ai décidé de consacrer mon mémoire à une exploration des troubles autistiques, avec l'espoir d'apporter quelque chose de plus par rapport à la prise en charge de ce trouble.

Le TSA est défini dans le DSM-V comme un trouble neuro-développemental, qui se caractérise par un déficit dans la communication et l'interaction sociale (critère A) et par des comportements et des intérêts restreints et répétitifs (critère B) (American Psychiatric Association, 2013).

Étant donné que les premiers signes se présentent dans la toute petite enfance, l'autisme représente un défi pour beaucoup de familles. Les parents sont en effet soumis à un long parcours qui commence par la découverte du diagnostic pour continuer avec la prise en charge thérapeutique.

L'enfant atteint d'autisme devient inévitablement le centre de l'attention familiale (Cappe, Wolff, Bobet & Adrien, 2012) et les parents s'engagent à parcourir toute une série de thérapies pour faire face aux comportements atypiques de leur enfant.

À ce propos, l'étude de Goin-Kochel et collaborateurs (2007) illustre bien la multitude de traitements choisis par les parents qui essaient une thérapie après l'autre pour trouver la plus efficace. Le choix tombe essentiellement sur

des thérapies comportementales et éducationnelles, tel que l'ABA (Applied Behavior Analysis), le TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) ou encore le PECS (Picture Exchange Communication System). L'objectif de ces traitements est de rééduquer l'enfant au moyen d'un ensemble de règles adaptées à son répertoire d'action et à son niveau de socialisation. On veut lui apprendre à communiquer, à exprimer et contrôler ses émotions, à adapter ses comportements à la situation. L'enfant, avec ses qualités, est donc le focus principal de ces thérapies, qui se sont montrées d'ailleurs très efficaces en apportant une véritable amélioration des symptômes autistiques (Campbell, 2003).

Cependant, ce type de traitement est souvent épuisant pour les parents car pour aboutir à des résultats ils doivent élargir la thérapie à la vie quotidienne (Goin-Kochel et al., 2007). Malgré tous les efforts, les parents ne sont parfois pas récompensés en retour. La relation parent-enfant reste alors marquée par un manque de réciprocité qui peut générer une grande frustration chez les parents (Cappe et al., 2012).

En considérant ce cadre assez typique de la prise en charge de l'autisme, je me suis demandée si la manière dont le parent interagit avec l'enfant pouvait aussi jouer un rôle sur la réussite de la thérapie. En effet, en se détournant du focus sur l'enfant, il serait pertinent de se demander de quelles manières la dynamique relationnelle au niveau familial a une influence sur les symptômes autistiques. Suivant cette optique, la vision systémique serait alors appropriée pour apporter un regard nouveau sur la situation.

Selon cette approche, qui considère l'individu lié à son contexte, la compréhension du comportement pathologique « [...] ne se limitera pas uniquement à l'observation d'un dysfonctionnement interne, mais s'élargira au contexte dans lequel le symptôme surgit » (Barreyre & Bouquet, 2006, p. 78). De ce fait, il serait possible de considérer l'enfant dans sa globalité et ouvrir ainsi des perspectives thérapeutiques qui s'appuient aussi sur son environnement.

Au travers de ce travail, nous allons donc mettre l'accent sur une lecture systémique de la prise en charge de l'autisme, en explorant les dynamiques mises en jeu suite au diagnostic de l'enfant. De plus, étant donné la relation interindividuelle à la base de l'approche systémique, il me semble pertinent de se focaliser principalement sur les problèmes d'interactions sociales des enfants avec autisme.

L'analyse sera ainsi basée sur l'hypothèse selon laquelle la dynamique interactionnelle mise en place suite à la découverte du diagnostic d'autisme pourrait avoir une influence sur l'expression de certains symptômes sociaux de l'enfant.

## 2. LA RELATION PARENT-ENFANT DANS LE CONTEXTE DE L'AUTISME

Pour débiter notre analyse, nous allons investiguer la manière dont la relation parent-enfant se construit dans le contexte de l'autisme. Pour ce faire, nous allons tout d'abord parcourir les principaux symptômes autistiques afin de bien comprendre les difficultés relationnelles auxquelles les enfants atteints d'autisme sont sujets. Par la suite, nous pourrions donc analyser comment ces symptômes s'insèrent dans la relation parent-enfant et découvrir ainsi les dynamiques mises en place dans ce contexte particulier.

### 2.1. Le déficit social dans l'autisme

L'Homme est par nature un être essentiellement social et ses capacités relationnelles commencent à se développer avant même la naissance. Déjà dans le ventre maternel, le fœtus acquiert plusieurs compétences qui renvoient à une préférence pour le domaine social.

Nous savons, par exemple, qu'à partir du troisième trimestre de grossesse, il y a déjà une prédilection pour la voix humaine et, notamment, pour celle de la mère (DeCasper & Fifer, 1980). Par la suite, avec la naissance, le nouveau-né est submergé par une multitude de stimuli environnementaux qu'il apprendra petit à petit à discriminer et à gérer. Dans ce contexte, l'entourage représente le point central du développement du bébé qui cherche déjà l'interaction dès les premières semaines de vie, imitant par exemple les expressions du visage des adultes (Meltzoff & Moore, 1977). Rapidement, le nouveau-né mettra aussi en place ses premières formes de communication, comme les pleurs et les sourires, tout en se rendant compte progressivement qu'il a une influence sur son environnement. Il découvrira ainsi la valeur sociale de ses actions.

On voit donc que le nouveau-né est attiré, de manière innée, par les éléments sociaux de son environnement tels que la voix, les visages et les gestes. Cet intérêt particulier sera à la base de l'acquisition des compétences visant à l'interaction avec les autres.



Mais que se passe-t-il si l'intérêt pour les aspects sociaux de l'environnement fait défaut ?

C'est dans le cas des enfants souffrant de trouble autistique que nous retrouvons une réduction de l'intérêt pour le contexte social. En effet, plusieurs études ont montré un manque d'intérêt pour les relations sociales et plus généralement envers l'être humain. Au contraire des enfants sans troubles particuliers, les enfants avec TSA, ne semblent pas s'intéresser aux individus de leur entourage préférant s'orienter vers les éléments non-sociaux (Klin, Lin, Gorrindo, Ramsay & Jones, 2009). Des déficits dans l'interaction sociale et dans le langage sont donc inévitables.

Même si dans la dernière version du DSM, les auteurs ont réuni dans une seule catégorie les problèmes d'interaction sociale et de communication parce que liés de manière étroite (Watkins, Kuhn, Ledbetter-Cho, Gevarter & O'Reilly, 2017), nous essayerons de les détailler de manière séparée pour bien comprendre en quoi ces deux domaines font défaut.

### *2.1.1. L'interaction sociale*

Dès la première année de vie, l'enfant souffrant de TSA peut adopter un comportement qui apparaît atypique aux yeux des parents. Par exemple, il peut se montrer détaché par rapport à son entourage ne cherchant pas le regard des autres, ni des câlins ou encore ne répondant pas à son prénom. Ces premiers signes d'un développement anormal touchent les compétences d'interaction sociale à plusieurs niveaux.

On parle notamment de déficit dans les domaines de l'orientation sociale (Dawson et al., 2004), de l'imitation (Vivanti, Trembath & Dissanayake, 2014) et de l'attention conjointe (Dawson et al., 2004).

Avec l'orientation sociale, on désigne la tendance de l'être humain à s'orienter spontanément vers les stimuli sociaux, comme la voix, les mouvements ou les expressions du visage (Dawson et al., 2004). Lors d'un développement normal, cette attitude est innée et permet à l'enfant de prendre part dès le début de sa vie au monde social qui l'entoure.

Plusieurs études, menées avec la méthode de l'Eye Traking, ont permis de mettre en évidence un déficit de l'orientation sociale dans le cas du spectre autistique.

L'étude de Falck-Ytter (2015), par exemple, montre la tendance des enfants avec TSA à regarder le visage des adultes lors d'une interaction face-à-face avec une fréquence significativement inférieure au groupe contrôle. De la même manière, Shi et al. (2015) remarquent que ces enfants ont un intérêt majeur pour les éléments non-sociaux de l'environnement : face à deux vidéos, l'une montrant deux enfants qui jouent et l'autre montrant des figures géométrique, le sujet avec TSA passe plus de temps à regarder la deuxième. De plus, des études similaires ont aussi été menées pour investiguer la sensibilité des enfants atteints d'autisme face aux expressions empreintes d'émotions. Bien que l'enfant avec TSA arrive à faire la distinction entre un visage en détresse et un visage neutre, encore une fois, il semble passer moins de temps à regarder la personne (Dawson et al., 2004). Ces expériences nous permettent donc de constater une privation importante des informations sociales dans l'autisme, ce qui perturberait très tôt le développement de l'enfant.

Une des premières conséquences de ce déficit est retrouvée dans la difficulté des enfants avec TSA à développer des compétences imitatives.

Pour comprendre ce qu'est l'imitation, nous pouvons faire référence aux travaux de Bandura qui soulignait l'importance de cette compétence au travers de la théorie de l'apprentissage social. Selon celle-ci, l'imitation serait une des ressources principales pour l'apprentissage de l'homme qui peut acquérir de nouvelles aptitudes en reproduisant les actions des autres (cité dans Robert, 1970).

Plus précisément, le processus d'imitation aurait une double fonction, cognitive et sociale (Ingersoll, 2008), ce qui en ferait l'un des processus principaux pour le bon développement de l'enfant. En effet, nous savons que le nouveau-né est déjà en mesure d'imiter certaines expressions du visage de l'adulte entre les 12 et les 21 jours de vie (Meltzoff & Moore, 1977). Très tôt, le bébé et l'adulte peuvent donc instaurer un échange mutuel en imitant leurs expressions vocales et celles du visage. Cela permettrait à l'enfant de

découvrir un répertoire nouveau d'actions et, en même temps, de développer ses premières expériences sociales (Ingersoll, 2008).

Mais dans le cas de l'autisme, cette voie d'apprentissage semble être brisée. Des études ont en effet montré que les enfants avec TSA auraient une tendance plus basse à imiter par rapport à des enfants d'un groupe contrôle (Heimann, Nordqvist, Strid, Connant Almrot & Tjus, 2016; Vivanti et al., 2014; Williams, Whiten, Suddendorf & Perrett, 2001), en avançant donc l'hypothèse d'un déficit de l'imitation dans les cas de trouble autistique.

Ces lacunes exposées ci-dessus seraient notamment liées à une autre compétence sociale, celle de l'attention conjointe (Vivanti et al., 2014). Tout comme l'imitation, cette dernière refléterait la volonté à établir un engagement intersubjectif avec les autres, en créant ainsi une correspondance entre ses propres actions et celle des autres.

L'attention conjointe se définit comme la capacité à partager l'attention entre soi-même, une autre personne et un objet (Charman, 2003). Cette aptitude implique trois compétences principales : savoir partager l'attention avec quelqu'un, par exemple en alternant l'orientation du regard vers le sujet et le point d'intérêt, savoir suivre l'attention de l'autre en suivant son regard ou ses gestes et enfin savoir orienter à son tour l'attention de ce dernier vers une cible (Dawson et al., 2004). Les enfants atteints de TSA semblent présenter une pauvreté dans ces compétences.

D'habitude, lorsque le parent pointe du doigt un jouet, un enfant de 10 mois tournera aussi son regard dans la direction du jouet, pour ensuite le réorienter vers le parent. Au contraire, l'enfant avec TSA ne suit pas la direction du doigt et cela, même si l'action est renforcée par une exclamation « regarde ! », par l'appel de son prénom ou par une incitation physique, comme toucher son épaule avant d'indiquer l'objet (Johnson & Myers, 2007). Plus tard, vers 12 mois, l'enfant devrait avoir la capacité d'indiquer lui-même un objet pour attirer l'attention de l'adulte. Dans le cas de l'autisme, l'enfant est aussi en mesure de le faire, mais cela uniquement dans un but instrumental (Mundy & Markus, 1997). Ainsi, lorsqu'un jouet est trop loin pour l'attraper, l'enfant avec TSA attirera l'attention de l'adulte seulement pour voir son jouet rapproché. Derrière ses actions, il n'y aurait donc pas

l'intention d'une véritable interaction sociale. La prédilection pour l'aspect instrumental des gestes montre bien des signes d'un dysfonctionnement dans le développement social de l'enfant, qui de ce fait ignore toutes formes de partage.

Ces déficits décrits précédemment ont plusieurs incidences négatives sur le développement de l'enfant. En effet, l'incapacité à partager un point d'intérêt avec quelqu'un ou à imiter ses actions est le signe d'une faiblesse dans la participation aux expériences avec les autres. Ceci rendra difficiles la compréhension et l'interprétation des éléments sociaux de l'environnement. A partir de ce constat, Baron-Cohen (1997) élargit les déficits sociaux de l'autisme à la théorie de l'esprit en surnommant ces enfants « mindblindness » : dans le contexte de l'autisme, le sujet aura donc des difficultés à lire les états mentaux des autres, en ne sachant pas leur attribuer de croyances, de désirs ou d'intentions.

### **2.1.2. La communication**

Les différents domaines que l'on vient de décrire ont été mis en liens par plusieurs auteurs au domaine du développement de la communication (Dawson et al., 2004; Ingersoll, 2008; Mundy & Markus, 1997). En effet, avant que le langage soit acquis, l'enfant adopte des moyens de communication qui passent par d'autres stratégies, mettant en jeu plusieurs compétences sociales. Par exemple, au travers de l'attention conjointe, l'enfant rentre déjà dans un processus de communication avec l'adulte en participant avec lui à un véritable échange. On assiste donc très tôt au développement d'une communication non-verbale composée de gestes, de regards et d'un langage infantin.

Cependant, dans le contexte de l'autisme, la plupart des compétences sociales étant déficitaires, ces premières formes de communication restent limitées et défaillantes.

Manwaring et ses collaborateurs (2018) ont récemment souligné les difficultés autour de la gestuelle qui différencient les enfants avec un développement normal de ceux atteints d'autisme. En effet, ces enfants montrent une utilisation des gestes à une fréquence significativement

inférieure par rapport à l'autre groupe et, de plus, avec un répertoire d'actions réduit. Ces difficultés, qui peuvent paraître négligeables dans un premier temps, ont en réalité des répercussions sévères sur l'évolution du langage.

En effet, au moyen des gestes, l'enfant est notamment en mesure de créer un contact avec l'adulte qui a tendance à verbaliser les gestes qui lui sont adressés (Manwaring et al., 2018). Grâce à cela, l'enfant a donc l'opportunité de voir transformer en mots ses propres actions, ce qui représente une voie privilégiée pour la construction du langage verbal. Or, dans le contexte de l'autisme, l'enfant étant beaucoup moins enclin à accomplir des gestes adressés à l'adulte, cette voie geste-parole s'avère biaisée.

Si nous considérons cela, en ajoutant le manque d'intérêt pour le contexte social (Falck-Ytter, 2015; Klin et al., 2009; Shi et al., 2015), nous remarquons que l'enfant avec autisme est privé de toute une série d'informations nécessaires au bon développement du langage verbal.

A cause de cela, l'acquisition de la parole devient problématique en donnant lieu à des cadres cliniques différents selon la sévérité des symptômes (Sperdin & Schaer, 2016).

De ce fait, nous retrouvons, dans les cas les plus graves, des enfants qui n'auront jamais des capacités verbales suffisantes pour s'exprimer et d'autres qui acquerront un niveau de maîtrise du langage adéquat mais dont l'utilisation restera problématique (American Psychiatric Association, 2013)

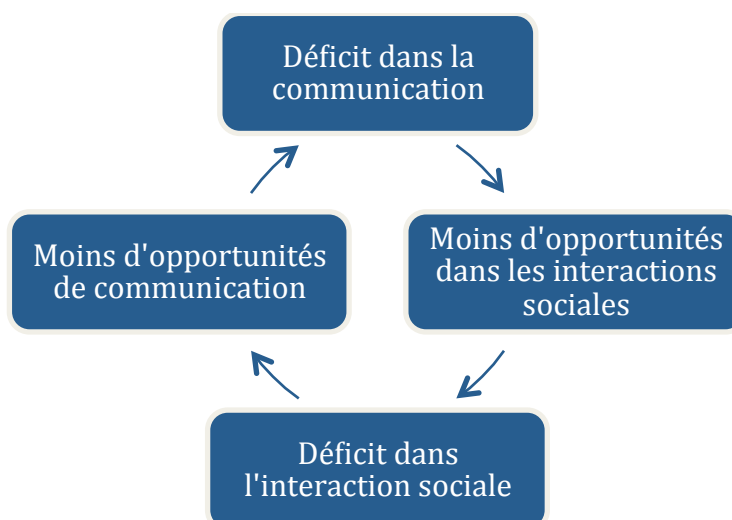
Ainsi, pour la plupart des enfants atteints d'autisme, le problème majeur n'est pas le manque de parole mais plutôt leur utilisation à bon escient : ils arrivent à parler mais ils emploient le langage de manière dysfonctionnelle.

On se retrouve par exemple souvent face à un dialogue stéréotypé et répété, comme dans le cas de l'écholalie. Cette caractéristique, qui est la tendance à répéter de manière spontanée des mots ou des phrases qui ont été entendus auparavant chez quelqu'un d'autre, peut d'ailleurs donner l'impression d'un langage assez avancé à cause du vocabulaire sophistiqué employé par l'enfant (Johnson & Myers, 2007).

Mais la difficulté majeure rencontrée par l'enfant avec TSA se manifeste dans le langage pragmatique (Chang & Locke, 2016). Celui-ci se réfère à un large éventail de compétences telles que : s'engager dans une conversation, respecter les tours de parole, la politesse, l'interprétation du langage figuratif, l'expression de ses pensées, la compréhension des intentions des autres etc.

Il s'agit donc d'un ensemble d'aptitudes qui demandent un engagement social assez important et qui, dans le contexte de l'autisme, ne sont pas assez développées pour être mises en pratique. Les auteurs supposent notamment une association entre les difficultés dans le langage pragmatique et le déficit dans la théorie de l'esprit (Mundy & Markus, 1997; Papadopoulos, 2018). Plus précisément, l'incapacité à inférer les états mentaux de soi-même et des autres serait la cause de la difficulté à utiliser le langage de manière fonctionnelle, empêchant ainsi l'enfant à s'engager dans un échange de paroles socialement adéquat.

Dans ce cadre, il apparaît évident que les déficits dans les interactions sociales influencent de manière significative le développement de la communication. Toutefois, nous pouvons aussi affirmer le contraire, c'est à dire que la communication, à son tour, a une influence sur les compétences sociales.



Ainsi, les domaines de l'interaction sociale et de la communication s'influencent mutuellement, pour donner lieu à un cadre de symptômes qui affectent de manière envahissante la vie de l'enfant et de son entourage.

## **2.2. La place du déficit social dans la relation parent-enfant**

Maintenant que nous avons une idée claire des difficultés auxquelles les enfants avec autisme sont sujets, nous pouvons étudier l'influence de ces déficits sur le plan relationnel. En effet, la capacité d'interaction étant la base de la construction de toutes relations sociales, on peut en déduire que le déficit dans ce domaine détermine de manière prépondérante la façon dont l'enfant construit ses liens avec l'entourage. Il est alors pertinent de se poser plusieurs questions : Est-il possible de créer des relations malgré un déficit social ? Et si oui, de quelle manière ce déficit a des répercussions sur les relations ? Comment réagit l'entourage à l'interaction singulière qui se construit avec l'enfant atteint d'autisme ?

Ces questionnements, auxquels nous essayerons de donner réponse, prennent tout leur sens notamment si on considère la dyade parent-enfant.

Parmi tous les individus qui peuvent composer un entourage, les parents, en vivant quotidiennement les défis d'une interaction difficile, sont en effet les premiers qui subissent les effets psychologiques des symptômes de leur enfant (Doussard-Roosevelt, Joe, Bazhenova & Porges, 2003). Nous pouvons donc facilement imaginer que les difficultés socio-communicatives de leur enfant génèrent une situation assez stressante pour le parent (Davis & Carter, 2008), ce qui influencerait à son tour la façon dont celui-ci interagit avec.

Nous nous retrouvons ici dans une dynamique relationnelle qui met en évidence l'influence mutuelle des interactions (Sameroff, 2009), en nous conduisant vers une vision décidément systémique. Plus précisément, en se référant à l'un des concepts de l'école de Palo Alto (Picard & Marc, 2015), les interactions se construisent en suivant une circularité, c'est-à-dire au travers d'une réciprocité d'actions qui rendent les interactions bilatérales (Salem,

2009). Autrement dit, en reprenant les mots de Salem (2009, p.39) « si A affecte B, B affecte A en retour, de sorte que A affectera B de la même façon ou d'une façon différente, et ainsi de suite ». On remarque alors comment une simple interaction dyadique se transforme rapidement en quelque chose de plus complexe, où la causalité des comportements prend une forme circulaire et non plus linéaire. Ainsi, le développement de l'enfant devient le produit de l'interaction dynamique entre lui-même et son entourage (Sameroff, 2009) : tout comme ses caractéristiques ont un impact sur la façon dont l'adulte interagit avec lui, de la même manière, le comportement de ce dernier influencera à son tour celui de l'enfant.

Nous avons déjà détaillé dans le chapitre précédent les caractéristiques de l'autisme qui engendrent des difficultés relationnelles, il nous reste maintenant à explorer comment ces difficultés peuvent influencer la manière dont le parent interagit avec son enfant.

Pour comprendre de la manière la plus exhaustive possible la situation complexe des parents, on devrait bien évidemment, prendre en considération des variables supplémentaires qui influenceraient également le comportement de l'adulte face à l'enfant, comme une détresse parentale, un niveau de stress trop élevé ou une possible dépression. Une mère dépressive, par exemple, aurait un comportement beaucoup plus détaché par rapport à une mère non-dépressive, en évitant le regard de l'enfant ou en le privant du contact physique (Murray, Fearon & Cooper, 2015). Cependant, compte tenu de l'importance de ces variables, nous allons pour l'instant les laisser de côté, pour nous focaliser uniquement sur l'interaction parent-enfant dans ses composantes circulaires.

Plusieurs études se sont concentrées sur ce sujet, en mettant en évidence une différence dans les interactions des parents ayant un enfant avec autisme par rapport à ceux ayant un enfant au développement normal.

Doussard-Roosevelt et ses collaborateurs (2003) ont par exemple conduit une analyse des comportements maternels dans le contexte de l'autisme, en soulignant deux patterns d'interactions fréquents. Premièrement, ces mères



semblent adopter une attitude beaucoup plus directive, en essayant de contrôler les comportements de l'enfant pour susciter en lui une réponse spécifique. Il s'agit de certains comportements dits à « haut niveau », qui visent à stimuler l'enfant d'une manière spécifique, par exemple en donnant un ordre comme « assieds-toi » ou en plaçant un objet aussi proche de l'enfant qu'une réponse devient inévitable (Lewis & Ramsay, 1999). Deuxièmement, lorsqu'une mère interagit avec son enfant atteint d'autisme, elle favoriserait les interactions qui demandent du contact physique plutôt qu'une approche verbale. On retrouve alors beaucoup plus de jeux avec un contact corporel, comme des chatouillements ou faire semblant de se battre. Comme les auteurs le suggèrent, nous pouvons imaginer que ces types d'interactions sont dictées notamment par les difficultés communicatives de l'enfant, en demandant aux parents de trouver des stratégies alternatives pour rentrer en contact avec lui (Beurkens, Hobson & Hobson, 2013; Doussard-Roosevelt et al., 2003; Hudry et al., 2013).

Une étude ultérieure, en plus de montrer les différences aux niveaux des patterns d'interactions, souligne le lien intéressant entre le comportement de l'adulte et le niveau d'attention conjointe de l'enfant (Kasari, Sigman, Mundy & Yirmiya, 1988). Selon les résultats, plus l'enfant aurait des difficultés dans ce domaine, plus l'adulte mettrait en place un comportement directif comme essayer d'attirer et orienter son attention, le garder concentré sur une même tâche ou encore, prendre l'initiative pour commencer de nouvelles activités. Ce lien, entre le comportement parental et le niveau d'attention conjointe de l'enfant, montre bien comment les symptômes autistiques peuvent diriger l'interaction parent-enfant et comment leur sévérité peut jouer un rôle important dans la relation (Beurkens et al., 2013).

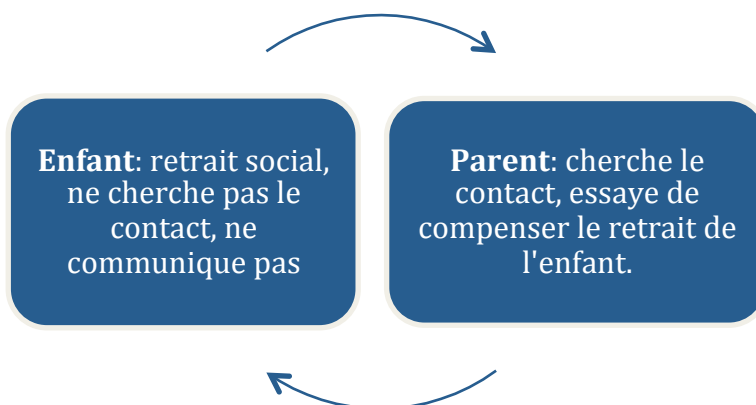
En effet, à cause des caractéristiques autistiques, on assiste à une situation d'asymétrie où le parent essaye de compenser les difficultés et les carences de l'enfant au travers de stratégies interactionnelles avec l'objectif de stimuler une réponse plus adaptée chez l'enfant (Hudry et al., 2013; Kasari et al., 1988).

Cependant, ces stratégies directives mises en place par l'adulte risquent souvent d'avoir un résultat contre-productif, en privant l'enfant de toute une série de stimuli qui l'aideraient à améliorer ses compétences communicatives.

En effet, grâce à certaines études, nous savons que l'attitude parentale peut jouer un rôle prépondérant sur les compétences de l'enfant (Baker, Messinger, Lyons & Grantz, 2010; Hudry et al., 2013; Siller & Sigman, 2002). Par exemple, Siller et Sigman (2002), en se focalisant sur la *synchronisation* parentale, ont observé que les enfants atteints d'autisme ayant des meilleures compétences dans le domaine de la communication et de l'attention conjointe avaient des parents capables de bien synchroniser leurs comportements pendant les situations de jeu.

Pour préciser, avec le terme de synchronisation, on se réfère à la fréquence avec laquelle le parent oriente ses commentaires et ses actions vers les mêmes points d'intérêts que l'enfant. Lorsque le comportement de l'adulte n'est pas en synchronisation avec celui de l'enfant, le parent aura tendance à adopter un comportement beaucoup plus directif, en se concentrant par exemple sur un autre point d'intérêt pour ainsi changer celui de l'enfant et modifier son activité de jeu (Hudry et al., 2013). Dans ce contexte, on remarque alors que le parent adoptant une attitude directive empêchera l'enfant de voir ses actions renforcées et transformées en mots par l'adulte, en rendant plus difficile son développement dans la communication.

Ce manque de réciprocité entre parent et enfant que nous venons de tracer, met en lumière la mise en place d'une redondance interactionnelle. D'un côté, nous retrouvons un enfant qui n'est pas capable de s'engager dans une interaction de manière fonctionnelle, qui est en retrait et ne cherche pas le contact avec l'adulte. D'un autre côté, on trouve un parent qui cherche davantage le contact avec son enfant, en essayant de compenser ses déficits sociaux au travers d'une attitude plus directive.



Cependant, cette redondance n'est que porteuse de conséquence négative, puisque d'une part, elle générera la frustration pour le parent qui ne peut pas créer une bonne relation avec son enfant et d'autre part, elle créera un contexte où les stimuli adéquats pour un meilleur développement de l'enfant seront insuffisants.

En nous appuyant sur la dynamique circulaire des relations décrites plus haut (Salem, 2009) et plus précisément sur le principe de totalité des systèmes, selon lequel « les éléments d'un système sont liés de telle manière que la modification de l'un de ses éléments entraîne une modification de tous les autres » (Picard & Marc, 2015, p. 59), nous pouvons déduire qu'en modifiant l'interaction de l'un des deux sujets le système entier peut changer. Or, les thérapies classiques visent pour la plupart à se focaliser sur l'enfant atteint d'autisme, étant indubitablement le « patient désigné » (Cottini, 2010). Néanmoins, en suivant la dynamique que nous venons de décrire, nous pouvons supposer que le parent joue un rôle plus important que ce qu'il croit ; en adoptant une attitude différente, il pourrait, peut-être faciliter la voie de son enfant vers un meilleur développement.

Dans les chapitres suivants, nous allons donc parcourir cette piste, en mettant notamment l'accent sur l'effet que la découverte du diagnostic peut jouer sur le comportement du parent.

### 3. LE DIAGNOSTIC DANS LE TSA

#### 3.1. La découverte du diagnostic

Apprendre que son propre enfant est affecté par une quelconque pathologie représente pour le parent un moment de souffrance difficilement explicable s'il n'est pas vécu en personne.

Pour certaines affections, le diagnostic peut arriver très tôt, parfois même à la naissance du bébé, alors que pour d'autres, les parents passent par un chemin long et tourmenté avant de pouvoir mettre en mots les problèmes de leur enfant.

C'est dans le cadre de l'autisme que nous retrouvons notamment des parents soumis à ce long parcours en exprimant des difficultés et une insatisfaction importante dans le processus d'obtention du diagnostic (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011; Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016; Goin-Kochel, Mackintosh & Myers, 2006; Howlin & Moore, 1997). Cela commence dans les premières années de vie de l'enfant, quand les parents remarquent certaines caractéristiques étranges et essayent d'en comprendre les raisons.

Le signal d'alarme d'autisme le plus fréquent est la difficulté de l'enfant à communiquer, soit verbalement ou bien à travers les gestes, ce qui pousse le parent à prendre le premier contact avec le pédiatre (Wong, Yu, Keyes & McGrew, 2017). Cependant, bien que ces premiers signaux soient remarqués autour des 18 mois de l'enfant (Chamak et al., 2011), les parents doivent attendre en moyenne 2 ans et demi après l'apparition des premiers signes et voir entre 3 et 4 spécialistes différents avant de recevoir un diagnostic qui soit clair (Wong et al., 2017). Ce temps de latence, qui est décrit par les parents comme une période de confusion, de frustration et même de culpabilité pour ne pas être en mesure de comprendre leur enfant (Midence & O'Neill, 1999), peut être le résultat de deux scénarios.

Le premier et probablement le plus fréquent, désigne la tendance des médecins à minimiser les problèmes observés par les parents, en les encourageant à attendre et à laisser du temps à l'enfant, afin qu'il puisse ainsi récupérer son retard par lui-même au cours de son développement (Goin-

Kochel et al., 2006). En effet, les déficits dans le langage ne sont pas spécifiques à l'autisme et un diagnostic imprudent pourrait créer une anxiété inutile pour la famille (Goin-Kochel et al., 2006).

Le deuxième scénario, qui va précisément dans le sens de cette anxiété superflue, met en jeu l'erreur dans le diagnostic. Les symptômes autistiques sont alors identifiés comme signaux d'une autre pathologie, par exemple celle de l'X fragile, des problèmes d'audition ou de vision (Midence & O'Neill, 1999).

Même si au cours des années, cette période de latence et d'hésitation face au diagnostic s'est nettement réduite, l'autisme est encore aujourd'hui identifié relativement tard, c'est-à-dire autour des 3 ans de l'enfant (Chamak et al., 2011). En effet, nous savons désormais qu'une intervention précoce est cruciale pour vaincre les symptômes autistiques et que la prise en charge idéale devrait commencer bien avant les 3 ans, puisque c'est dans les toutes premières années de vie que les compétences de l'individu se développent le plus (Zwaigenbaum et al., 2015).

Ainsi, le retard dans la formulation du diagnostic génère des conséquences négatives sur tout l'ensemble de la situation : d'un côté, cela ne fait qu'augmenter le stress et l'inquiétude des parents et de l'autre côté, ce retard empêche l'enfant de compenser rapidement ses déficits (Goin-Kochel et al., 2006).

Cependant, il est intéressant de souligner que l'âge du diagnostic et le stress parental peuvent varier en fonction de certaines variables, comme le statut et l'éducation des parents (Fountain, King & Bearman, 2011; Goin-Kochel et al., 2006). A travers l'analyse des données de plus de 17000 enfants ayant un diagnostic d'autisme, Fountain et ses collaborateurs (2011) ont relevé que le statut socio-économique de la famille avait un impact sur l'âge de la pose du diagnostic et que celui-ci serait même plus important que l'impact entraîné par la sévérité des symptômes. De plus, l'ordre dans la fratrie semble aussi être fondamental, notamment si l'autisme a été diagnostiqué chez un autre membre de la famille. En effet, les enfants ayant un frère ou une sœur plus âgé avec un diagnostic d'autisme sont pris en charge beaucoup plus

rapidement, étant donné que les parents sont en mesure d'identifier les premiers signaux dès la première année de l'enfant (Ozonoff et al., 2009). Cela est certainement rendu possible grâce à la familiarisation avec les symptômes autistiques mais aussi à une plus grande préoccupation et implication.

### **3.2. La vie après le diagnostic**

Une fois que le diagnostic d'autisme a été posé, la vie familiale ne sera certainement plus la même parce que beaucoup de changements seront mis en place pour faire face aux déficits de l'enfant. Afin d'avoir une vue d'ensemble des conséquences du diagnostic, nous allons d'abord investiguer la façon dont les dynamiques familiales se modifient pour nous focaliser par la suite sur le vécu parental.

#### **3.2.1. Une réorganisation familiale**

Dès que les parents s'aperçoivent des premiers signes renvoyant à l'autisme, l'enfant concerné devient rapidement le centre de toutes les attentions (Cappe et al., 2012; Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009), en définissant une dynamique familiale singulière où la vie s'articule autour d'un seul individu. La vie familiale sera alors organisée en fonction des symptômes de l'enfant : les relations, la routine quotidienne, les sorties et les projets d'avenir seront tous dirigés en fonction de l'autisme (Myers et al., 2009). Cela comporte inévitablement une réorganisation des tâches et des rôles (Cappe et al., 2012), en donnant lieu à une situation complexe où les parents essaient de trouver un équilibre entre les besoins familiaux et ceux de l'enfant avec TSA.

Les premiers à souffrir des conséquences de cette situation familiale sont sans doute les frères et sœurs des enfants atteints d'autisme. Ces derniers, qui peuvent percevoir assez négativement le temps et les attentions accordés toujours au même enfant (Corcoran, Berry & Hill, 2015) sont susceptibles de développer plus facilement des symptômes d'anxiété, de dépression ou des problèmes comportementaux (Gau et al., 2010). Les parents, de leurs côtés,

sont naturellement conscients de ce déséquilibre et ils expriment souvent un sentiment de culpabilité à ne pas pouvoir donner la même attention à tous leurs enfants. (Corcoran et al., 2015). Toutefois, faire partie d'une telle fratrie n'engendre pas que des conséquences négatives, car ces enfants montrent de bonnes compétences sociales et peuvent avoir un côté empathique très développé (Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur & Shalev, 2004). Pourtant, il arrive aussi que, pour trouver sa place au sein de ce contexte difficile, la fratrie d'un enfant avec autisme se charge de responsabilités trop grandes, en adoptant la position d'un enfant « parentifié » (Scelles, 2005; Selmi, 2014). Ce concept, élaboré par Boszormenyi-Nagy, définit une situation où l'enfant devient comme un « parent » au sein de la famille : face à la sœur ou au frère atteint d'autisme, il s'engagera à participer aux soins, à l'éducation et même à être un soutien pour ses parents (cité dans Scelles, 2005). On se trouve donc dans un contexte où l'enfant ne se sent pas en droit d'être juste un frère ou une sœur, car son aide à la maison est fondamentale et même sollicitée par les parents. Comme Boszormenyi-Nagy le souligne, cette sur-responsabilisation peut être à double tranchant (cité dans Scelles, 2005). D'un côté, cela peut s'avérer positif pour l'enfant car cela lui permet de développer sa maturité et de se sentir valorisé. De l'autre côté, notamment si la situation perdure, il y a le risque que l'enfant ne se sente pas assez gratifié et, qu'en plus de se sentir un « mauvais enfant », il se sentira aussi comme un « mauvais parent ».

La présence de l'enfant parentifié est l'exemple flagrant de la réorganisation des rôles auxquels ces familles sont soumises. Bien évidemment, les parents se donnent aussi la charge de responsabilités différentes, surtout en ce qui concerne la gestion du quotidien. Par exemple, il arrive souvent que suite à la formulation du diagnostic et à l'introduction des premières thérapies, l'un des deux parents, habituellement la mère, décide de quitter son travail pour se consacrer à plein temps aux soins de l'enfant (Magerotte, 2007).

En plus de causer une perte importante pour l'adulte qui renonce à sa vie professionnelle, cela représente aussi une diminution considérable du revenu familial ajoutant alors un nouveau facteur de stress. Ces familles sont en effet fréquemment soumises à des difficultés économiques dues notamment aux

prix élevés des soins (Myers et al., 2009). Les ressources économiques sont alors parfois insuffisantes pour faire face aux besoins de l'enfant (Cappe et al., 2012) et la famille est obligée d'effectuer des renoncements importants comme les vacances ou les activités pour les autres enfants.

Ces circonstances, extrêmement épuisantes pour les parents, ont des répercussions inévitables sur la relation conjugale. Selon l'étude qualitative de Hartley et al. (2017), les parents d'un enfant avec autisme déclarent par exemple ne pas passer suffisamment de temps avec leur compagnon, ayant ainsi moins d'échanges positifs (rires, actes intimes, activités partagées) et moins de connections au niveau émotionnel. Cela peut donc impacter la satisfaction conjugale et rendre plus probable le divorce. Cependant, malgré la présence de la détresse conjugale, les parents qui restent en couple perçoivent moins de stress par rapport aux familles monoparentales en ayant aussi une meilleure qualité de vie (Cappe et al., 2012). En effet, l'étude de Hartley et al. (2017) met aussi en évidence que ces couples se sentent très soutenus par l'autre. On remarque alors que le lien conjugal reste une ressource fondamentale pour faire face à cette situation complexe.

Enfin, il est important d'évoquer que la formulation du diagnostic, en plus de modifier les dynamiques au sein de la famille, réserve aussi des changements dans son réseau social. En effet, les familles expriment le fait de se sentir isolées et de perdre le contact avec le monde extérieur (Myers et al., 2009). Cela serait causé notamment par un sentiment d'incompréhension et de préjugés vis-à-vis de l'autisme : du fait qu'il ne s'agit pas d'un trouble physiquement visible, les attitudes de l'enfant sont souvent interprétées comme les mauvais comportements d'un enfant impoli au lieu d'être vues comme la manifestation de l'autisme (Corcoran et al., 2015; Gorlin, McAlpine, Garwick & Wieling, 2016). La conséquence sera donc une minimisation des sorties quotidiennes, des activités avec les amis et les proches conduisant petit à petit la famille à un état d'isolement (Gorlin et al., 2016; Myers et al., 2009).



Bien que les éléments que nous venons de décrire peuvent avoir un impact assez négatif sur le vécu familial, il est fondamental de souligner aussi la capacité de résilience de ces familles. Malgré les défis, l'autisme est accepté comme une partie intégrante de la famille et de l'enfant (Midence & O'Neill, 1999) et les adversités sont vécues sous un angle positif. Dans certaines familles, on arrive alors à se focaliser sur les réussites plutôt que sur les difficultés afin de devenir plus solide (Myers et al., 2009) et d'apprécier les petites choses de la vie (Corcoran et al., 2015).

### ***3.2.2. Le vécu des parents***

Au-delà des changements au niveau familial que nous venons de décrire, les parents sont soumis à un important travail de transformation personnelle qui peut influencer leur santé et leur bien-être.

La première étape de cette transformation voit le parent renoncer à ses propres rêves et projets pour se dédier entièrement aux soins de l'enfant (Neff & Faso, 2015). En effet, dès que le diagnostic est posé, les priorités du parent changent rapidement et sa vie sera complètement réorganisée en fonction de l'enfant et de sa pathologie. Tous ses projets viseront alors à améliorer l'état de son enfant en s'engageant notamment dans un parcours de recherche d'une thérapie idéale, en passant d'un thérapeute à l'autre et d'une méthode à l'autre (Goin-Kochel et al., 2007). Cela, en plus de prendre du temps et de l'énergie, demande aussi un grand effort participatif car le parent se trouve souvent face à des traitements qui nécessitent d'être réalisés par eux-mêmes ou qui doivent être appliqués lors de la vie quotidienne.

Par exemple, de plus en plus de parents expérimentent aujourd'hui des soins alternatifs qui demandent un engagement particulier, comme ceux qui comportent des régimes spéciaux (gluten-casein free). Il s'agit ici d'un traitement qui demande chaque jour un grand travail, car ces aliments sont difficiles à trouver, à préparer et sont en outre, assez coûteux (Goin-Kochel et al., 2007).

Pour avoir le plus de temps possible à dédier aux soins, les parents et notamment les mères, renoncent aux petits moments de plaisir quotidiens, tels que les loisirs ou les sorties. Ils se chargent ainsi d'un travail perpétuel

qui les conduit à des états de fatigue et de stress (Smith et al., 2010). On peut ainsi en déduire que cette situation finit par être très épuisante pour le parent et que sa qualité de vie est fortement impactée (Cappe et al., 2012).

A ce propos, plusieurs études se sont concentrées sur l'état de stress des parents ayant un enfant atteint d'autisme, révélant alors un niveau beaucoup plus élevé par rapport aux parents avec un enfant souffrant d'une autre pathologie (Blacher & McIntyre, 2006; Dabrowska & Pisula, 2010; Yirmiya & Shaked, 2005).

Cette différence est importante à souligner car elle est le signe d'une situation très complexe qui mérite d'être comprise dans ses fondements. En effet, nous pouvons imaginer que les parents d'un enfant avec un autre handicap, comme le syndrome de Down, sont aussi sujet à une vie qui se focalise autour des soins de l'enfant. Cependant, leur niveau de stress ne semble pas être d'une gravité telle à impacter leur qualité de vie (Yirmiya & Shaked, 2005). Il est alors pertinent de se demander pourquoi le diagnostic d'autisme influence autant le bien-être des parents.

Nous pouvons supposer que cette différence est liée aux caractéristiques propres de l'autisme et notamment aux difficultés de communication et de socialisation de l'enfant (Davis & Carter, 2008). En effet, les enfants porteurs d'un quelconque handicap mental ou physique sont beaucoup plus engagés dans les relations avec les parents, en leur donnant des renforcements sociaux positifs (par exemple des sourires) qui permettent de créer un véritable lien (Dell'armi, 2017). Dans le contexte de l'autisme, à cause des déficits de l'enfant, cela est beaucoup plus rare et l'interaction parent-enfant est dictée par une incompréhension réciproque qui devient inévitablement une grande source de stress pour le parent (Cappe et al., 2012). On peut alors imaginer que, lorsque l'enfant ne s'exprime pas bien ou ne parle pas du tout, le parent s'inquiète de ne pas pouvoir interpréter correctement ses besoins. Il aura donc peur de ne pas pouvoir l'aider de manière adéquate et développera alors un sentiment de frustration et de culpabilité (Cappe et al., 2012; Gorlin et al., 2016).

Le déficit social de l'autisme devient alors la composante majeure du stress parental (Davis & Carter, 2008). Cependant, des différences ont été trouvées en ce qui concerne le stress perçu par les pères et les mères, étant donné que ces dernières semblent souffrir d'un stress plus élevé (Dabrowska & Pisula, 2010). Cela peut suggérer l'influence de différentes variables selon le genre. En effet, l'étude de Davis et Carter (2008) a mis en évidence que les pères seraient particulièrement touchés par tout ce qui concerne le contact, la communication et la relation avec l'enfant. Tandis que les mères, en plus d'être concernées par les difficultés d'interaction, seraient aussi influencées par les problèmes comportementaux de l'enfant, comme les difficultés de sommeil, d'alimentation ou de régulation émotionnelle. Cela serait peut-être expliqué par le fait que les mères sont plus exposées que les pères aux comportements de l'enfant lors des tâches quotidiennes.

Cependant, le stress ne semble pas être le seul facteur qui influence négativement la qualité de vie de ces parents. En effet, les parents d'un enfant avec autisme se montrent beaucoup plus sensibles à développer des symptômes de dépression ou d'anxiété (Bitsika & Sharpley, 2004; Bitsika, Sharpley & Bell, 2013; Hamlyn-Wright, Draghi-Lorenz & Ellis, 2007; Olsson & Hawang, 2001). Une fois de plus, ces résultats semblent être plus élevés chez les parents avec un enfant souffrant d'autisme par rapport aux parents d'enfants ayant un autre handicap (Hamlyn-Wright et al., 2007) et les mères demeurent encore une fois plus susceptibles de développer ces troubles par rapport aux pères (Bitsika et al., 2013; Olsson & Hawang, 2001).

Derrière ces données, il y aurait l'impact de différents facteurs modérateurs tels que des stratégies de coping. En effet, les parents d'un enfant avec TSA et les mères en particulier, utiliseraient des stratégies beaucoup plus focalisées sur la régulation émotionnelle et l'évitement, ce qui serait lié à une possibilité plus grande de développer une dépression (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). Ainsi ces parents, au lieu d'adopter des stratégies centrées sur le problème qui réduiraient les éléments stressants, se focaliseront plutôt sur des moyens moins adaptés comme : espérer un miracle, se perdre dans son imaginaire, éviter les gens ou abuser des médicaments ou de la nourriture (Dunn et al., 2001).

Cela n'est bien évidemment qu'un des facteurs qui peuvent influencer l'apparition d'un trouble chez le parent. Par exemple, des éléments tels que la vulnérabilité personnelle (Olsson & Hawang, 2001), la capacité de résilience (Bitsika et al., 2013) ou le soutien social (Dunn et al., 2001) joueraient aussi un rôle important. C'est un sujet qui mériterait d'être investigué en profondeur. Pour rester en lien avec notre hypothèse de départ, nous pourrions considérer une relation entre l'émergence d'une vulnérabilité psychologique chez le parent et la manière dont ce dernier réagit à la découverte du diagnostic de l'enfant.

Nous allons explorer cette piste dans le chapitre suivant, en nous focalisant sur les différentes manières dont la découverte du diagnostic d'autisme peut être vécue par le parent et les conséquences qui en découlent.

## 4. LA RÉOLUTION DU DIAGNOSTIC

Le cadre général que nous avons tracé jusqu'à présent met en lumière une situation complexe qui montre toute la difficulté pour le parent de recevoir un diagnostic d'autisme.

Cet événement, en plus de représenter un tournant pour la vie du parent à cause de tous les obstacles familiaux et personnels que nous avons décrits, sera aussi chargé par une forte valeur émotionnelle face à laquelle le parent pourra réagir selon différents scénarios.

C'est précisément ce que les auteurs Pianta et Marvin (1993; 1996) ont conceptualisé dans la notion de *résolution du diagnostic*, en permettant ainsi d'esquisser les différentes réactions des parents face au diagnostic de leur enfant.

Dans ce chapitre, nous allons ainsi investiguer ce concept pour comprendre les différentes réactions face au diagnostic et comment celles-ci peuvent influencer la relation parent-enfant.

### 4.1. Le deuil de la perte d'un enfant parfait

Pianta et Marvin ont conceptualisé au travers de leurs études les différentes réactions qu'un parent peut avoir face au diagnostic de son enfant. Leurs recherches ont principalement porté sur les réactions des mères face au diagnostic d'infirmité motrice d'origine cérébrale (cerebral palsy) (Marvin & Pianta, 1996) mais les théories qui en découlent se sont révélées appropriées pour permettre une généralisation aussi à d'autres pathologies.

Aujourd'hui, nous retrouvons ainsi plusieurs études qui ont voulu reprendre le concept de résolution du diagnostic pour explorer l'expérience des parents face à différentes pathologies infantiles : handicap mental (Barak-Levy & Atzaba-Poria, 2015), naissance prématurée (Shah, Clements & Poehlmann, 2011), asthme (Popp, Robinson, Britner & Blank, 2014), diabète (Popp et al., 2014), syndrome de Down (Orme, 2005) et autisme (Dolev, Sher-Censor, Baransi, Amara & Said, 2016; Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie & Levi, 2010; Orme, 2005; Poslawsky, Naber, van Daalen & van Engeland, 2014).

Rassemblées, ces études démontrent l'importance de considérer toutes les composantes émotionnelles, cognitives et comportementales qui découlent de la découverte d'un diagnostic pour souligner ainsi les possibles conséquences sur le vécu du parent et de l'enfant.

Pour mieux comprendre le concept de résolution du diagnostic, nous pouvons nous référer aux mots des auteurs :

*« Resolution is the process of the integration of this (du diagnostic) information/emotion within the parents' representational systems of themselves as parents, of their child, and their relationship with their child. The cognitive task of resolution is for the parents' mental representational system to integrate this information about the child and incorporate it into without distorting reality [...]. Furthermore, the emotional work of resolution [...] is to acknowledge the pain and feelings associated with this news and the ongoing experiences of parenting a child with medical or developmental problem. » (Pianta & Marvin, 1993, p. 2)*

Ce passage met en évidence toute la complexité du processus pour accepter le diagnostic de l'enfant : pour réussir, le parent doit être en mesure d'utiliser au mieux ses ressources émotionnelles et cognitives afin de pouvoir intégrer la maladie dans la représentation qu'il a de lui-même et de l'enfant.

Ce travail d'ajustement auquel le parent est soumis peut être comparé en quelque sorte au processus de deuil (Feniger-Schaal & Oppenheim, 2012). En effet, le sujet se trouve face à une « perte ambiguë » (O'Brien, 2007) où il a le sentiment d'avoir perdu quelqu'un, même si en réalité, tout est encore là, exactement comme avant le diagnostic. Cependant, ce sentiment de perte est réel pour le parent car l'enfant avec lequel il doit apprendre à vivre suite au diagnostic n'est plus l'enfant sain et parfait qu'il avait idéalisé (O'Brien, 2007).

Nous retrouvons donc un parent qui devra réorganiser son répertoire de représentations pour réadapter sa vie et réagir ainsi au diagnostic.

Les auteurs, pour opérationnaliser ce contexte, ont développé le « Reaction to Diagnosis Interview » (RDI) (Marvin & Pianta, 1996) qui a permis d'explorer les représentations du parent concernant l'enfant et sa relation avec lui

(Gattinara & Pallini, 2015). Plus précisément, avec cet outil composé de 5 questions ouvertes (annexe 1), il est demandé au parent de se rappeler du moment précis où il a réalisé pour la première fois que quelque chose n'allait pas afin d'évoquer tous les souvenirs, les pensées et les sentiments reliés au processus du diagnostic.

A l'aide de cet outil, deux profils principaux, «résolus» et «non résolus», ont été évoqués (Marvin & Pianta, 1996; Pianta & Marvin, 1993).

#### **4.1.1. Les parents « résolus »**

Pianta et Marvin (1993) décrivent ces parents comme ceux qui ont réussi à s'adapter et dépasser le choc associé à la découverte du diagnostic de l'enfant. Ces parents ont donc été en mesure de réagir de manière appropriée aux défis imposés, en reconnaissant les changements que le diagnostic a apporté à leur vie. Ils ont été ainsi capables de continuer à vivre tout en intégrant la maladie dans le vécu quotidien.

Une mère pourrait par exemple raconter :

*« Ça a été un choc [...], je me suis sentie impuissante... mais j'ai continué ma vie avec des moments de désespoir et des moments où les enfants me font rire, enfin j'ai essayé de vivre la vie avec la maladie... »* [traduction libre] (Gattinara & Pallini, 2015, p. 12).

Nous voyons ici que le parent a réussi à faire un travail de changement par rapport à sa relation avec le diagnostic : elle est consciente de l'impact qu'il a eu sur son ressenti et sur sa vie mais elle arrive quand même à l'accepter pour continuer à vivre. Ainsi, le parent réussira à développer des représentations claires de son enfant et de sa maladie, en mettant en lumière les qualités et les ressources nécessaires pour pouvoir adopter les soins les plus adéquats. Cela permettra aussi au parent d'avoir une vision beaucoup plus réaliste en ce qui concerne le futur, étant conscient que la maladie de l'enfant ne pourra pas disparaître. Il pourra donc développer des attentes adéquates par rapport au fonctionnement actuel et futur de l'enfant.

#### 4.1.2. Les parents « non résolus »

Les parents classifiés par le RDI comme « non résolus » sont décrits comme étant dans une condition de confusion et de déni (Pianta & Marvin, 1993), similaire à celle que l'on peut retrouver dans une situation de deuil (Feniger-Schaal & Oppenheim, 2012). Ces parents n'arrivent donc pas à accepter que leur enfant soit atteint d'une pathologie chronique et ils sont constamment à la recherche d'un autre diagnostic et de causes alternatives. Cette recherche constante peut cependant créer de faux espoirs et des croyances irréalistes chez le parent, comme par exemple penser que l'enfant, un jour ou l'autre, guérira de sa pathologie par lui-même.

Le moment où le diagnostic a été appris peut être en outre vécu comme un véritable traumatisme (Casey et al., 2012). Par exemple, il peut arriver que certains parents n'aient plus aucun souvenir de ce moment, en se montrant émotionnellement détachés de l'épisode. Pour d'autres, ça pourrait être le contraire, c'est-à-dire qu'ils se retrouvent bloqués dans le passé à ce moment de douleur où ils ont été obligés de se confronter avec le diagnostic de leur enfant.

La manière dont la découverte du diagnostic est vécue est ainsi la cause de ressentis assez négatifs pour les parents « non résolus » car ils sont souvent touchés par des sentiments tels que la colère, la souffrance, la confusion, l'impuissance ou l'évitement (Gattinara & Pallini, 2015).

#### 4.2. La théorie de l'attachement et la sensibilité parentale

La naissance du concept de résolution du diagnostic a été basée sur la théorie de l'attachement de Bowlby et Ainsworth (Marvin & Pianta, 1996). Il s'agit d'une notion complexe qui remonte aux années 60 et qui a pour but d'expliquer les fondements de toutes relations humaines.

Nous pouvons définir l'attachement comme « le lien émotionnel spécifique que le bébé développe avec son *caregiver* pendant la première année de sa vie » (Tereno, Soares, Martins, Sampaio & Carlson, 2007, p. 152). Le bébé et le *caregiver*, c'est-à-dire la personne qui prend le plus soin de l'enfant, créeront



un lien unique grâce auquel l'enfant pourra développer un sentiment de sécurité. C'est ce que Mary Ainsworth appellera *base de sécurité*, à savoir le support représenté par le *caregiver*, qui permettra à l'enfant d'explorer le monde avec confiance (Tereno et al., 2007).

Dans cette perspective, la théorie de l'attachement se présente comme un élément essentiel pour la survie de l'espèce humaine en permettant à l'enfant de grandir en protection. En effet, selon Bowlby, l'attachement aurait comme fonction principale de protéger l'être humain dans les moments de danger car, grâce à la disponibilité émotionnelle et à la proximité physique de l'adulte, l'enfant se sentira en sécurité dans les moments de peur, d'anxiété ou d'abandon (cité dans Howe, 2006).

Cette première relation avec le *caregiver* aurait également une fonction fondamentale pour le bon développement personnel de l'enfant, étant donné que la qualité de l'attachement déterminera plusieurs de ses caractéristiques futures (DiTommaso, Brannen-McNulty, Ross & Burgess, 2001). Se focaliser sur la qualité de l'attachement prend alors tout son sens.

A ce propos, les travaux de Ainsworth (1979) ont permis de mettre en lumière trois schémas d'attachements récurrents : sécure, insécure évitant et insécure ambivalent.

Ces trois types d'attachement ont été identifiés grâce à la *Strange situation*, une condition expérimentale qui permet d'analyser les comportements de l'enfant dans les situations de séparation et réunion avec le *caregiver*.

Dans ce contexte, les enfants identifiés comme ayant un schème d'attachement sécure exprimeront un état de détresse lorsque la mère s'éloigne alors qu'ils seront rassurés par son retour. Ces enfants seront donc en mesure d'identifier dans la figure du *caregiver* une base de sécurité appropriée. Dans les deux autres types de schémas, les enfants auront au contraire plus de difficultés à identifier cette base de sécurité dans l'adulte. En effet, lorsque l'enfant adopte un comportement évitant, il semble n'avoir aucune réaction face à la séparation et à la réunion avec la mère. Quant aux enfants classifiés comme ambivalents, ils montrent des signes d'une détresse importante même avant l'épisode de séparation alors que dans la phase de

retrouvailles, ils cherchent le contact mais en même temps l'évitent. Dans ces deux conditions, le développement d'un attachement positif sera donc compromis.

Pour expliquer l'existence de ces différents types d'attachement, une partie des travaux de Bowlby s'est focalisée sur l'impact du sentiment de deuil et de perte sur l'évolution de l'attachement (cité dans Marvin & Pianta, 1996). Cela a notamment permis de mettre en évidence l'effet des traumatismes non résolus du *caregiver* sur la relation avec l'enfant, en laissant supposer que l'attachement serait fortement influencé par la manière dont le parent réagit à ces expériences de bouleversement.

Or, comme nous l'avons mentionné, la découverte du diagnostic peut se révéler un événement réellement traumatisant pour le parent (Casey et al., 2012) et par conséquent les parents « non résolus » sont susceptibles d'avoir une relation plus complexe avec leur enfant, en ne pouvant pas favoriser le développement d'un attachement idéal.

En considérant ce contexte théorique, plusieurs auteurs ont en effet confirmé le lien entre la résolution du diagnostic et le type d'attachement dans la relation parent-enfant (Barnett et al., 2006; Lecciso et al., 2013; Marvin & Pianta, 1996; Oppenheim, Koren-Karie, Dolev & Yirmiya, 2009). Plus précisément, en se basant sur les trois types d'attachements principaux identifiés par Ainsworth (1979), les enfants ayant des parents « résolus » développeraient un attachement sécurisé, alors que ceux avec des parents « non résolus » auront plutôt un attachement insécure.

Mais pourquoi les parents qui n'arrivent pas à dépasser la découverte du diagnostic de l'enfant ne réussiraient-ils pas non plus à créer un attachement idéal et sécurisé ?

Pour répondre à cette question, nous devons introduire un nouveau concept, celui de *sensibilité parentale*. Il s'agit d'une variable déterminée par le comportement du parent et qui semble être liée de manière significative au développement de l'attachement (Ainsworth, 1979; Feniger-Schaal & Oppenheim, 2012; Oppenheim, Koren-Karie, Dolev & Yirmiya, 2012;

Pederson, Moran, Sitko, Campbell & Ghesquire, 1990). On définit la sensibilité comme la capacité du parent à interpréter correctement les signaux de l'enfant et à y répondre adéquatement (Biringen, Robinson & Emde, 2000). Au travers d'une attitude sensible, le parent sera ainsi capable de lire le monde à travers les yeux de son enfant en arrivant à bien s'adapter à ses exigences.

Grâce à cela, le parent n'aura pas de difficultés à montrer lors de l'interaction des comportements d'affection, de préoccupation, de créativité et de flexibilité (Biringen et al., 2000) en faisant preuve d'une disponibilité émotionnelle adéquate qui favoriserait la construction d'un attachement sécure.

Cependant, lorsque le diagnostic de l'enfant s'impose dans la relation parent-enfant, la sensibilité du parent peut être fortement compromise, étant donné que les sentiments qu'y sont associés et l'urgence des soins peuvent limiter fortement la disponibilité émotionnelle de l'adulte (Feniger-Schaal & Oppenheim, 2012; Howe, 2006; Oppenheim et al., 2012). La résolution du diagnostic prend alors une place importante dans ce contexte, en influençant la manière dont le parent répond aux signaux de l'enfant.

Ainsi, les parents « résolus » se montrent capables d'adapter leurs réponses aux exigences et aux actions de l'enfant, alors que les parents « non résolus », envahis par des sentiments négatifs, ont plus de difficulté à mettre en place cette attitude sensible (Feniger-Schaal & Oppenheim, 2012).

A titre d'exemple, l'étude de Feniger-Schaal et Oppenheim (2012), qui s'est précisément concentrée sur l'influence de la résolution du diagnostic sur la sensibilité parentale, a mis en évidence que les mères « résolues » sont capables d'ajuster leur comportement dans un large éventail de situations, même les plus particulières qui nécessitent un niveau d'adaptation beaucoup plus élevé, par exemple lorsque l'enfant démarre une activité inhabituelle ou qui n'est pas appropriée à son âge. Au contraire, les parents « non résolus » échouent dans la tentative d'ajuster leurs interventions, en essayant souvent de transformer le moment de jeu en un moment éducatif, sans prendre en considération les exigences actuelles de l'enfant. Cela peut créer un sentiment

de frustration chez l'enfant qui ne trouve pas les conditions pour satisfaire ses besoins de découvertes et de partage avec la mère. Le développement d'un attachement sécure sera alors affecté.

#### **4.3. La résolution du diagnostic dans le contexte de l'autisme**

Jusqu'à présent, nous avons attesté l'incapacité de certains parents à accepter le diagnostic de leur enfant, ce qui peut avoir un impact important sur la sensibilité parentale et, par conséquent, sur la qualité de l'attachement. Mais comment pouvons-nous intégrer cela dans le contexte de l'autisme ?

Tout d'abord, il est fondamental de souligner la particularité du diagnostic d'autisme, qui rendra beaucoup plus difficile le fait de l'accepter et de le dépasser.

La situation que nous avons évoquée dans le chapitre 3 révèle toute la complexité de ce diagnostic. Si on en retrace les caractéristiques principales, on remarque que le parent se trouve face à un trouble singulier. Premièrement, il s'agit d'un trouble difficile à diagnostiquer. Les parents attendent longtemps avant de pouvoir mettre en mots les problèmes de l'enfant et cette attente ne fera que renforcer la perception d'avoir un enfant avec un développement normal. Renoncer à cette idée sera alors plus difficile et douloureux (Dolev et al., 2016; O'Brien, 2007). Deuxièmement, l'autisme ne se manifeste par aucun symptôme physique. C'est un trouble qui existe mais qui en même temps, n'est pas visible. Pour le parent, ce sera donc pénible d'accepter que son enfant, apparemment sain, soit atteint d'un trouble qui ne montre aucun signe évident (Dolev et al., 2016). Pour finir, c'est un trouble qui se caractérise par une variété de profils qui rend unique chaque individu. Le parent en comparant alors les symptômes de son enfant avec ceux des autres, aura plus de difficultés à accepter qu'il s'agisse d'autisme (O'Brien, 2007).

Dans ce cadre, l'adulte est donc confronté à une pathologie qui lui apparaît floue ainsi qu'incompréhensible. Le sentiment de « perte ambiguë » (O'Brien, 2007) peut alors être perçu comme d'autant plus accentué. Le parent

pourrait en effet développer la perception d'avoir perdu quelque chose à cause du diagnostic mais, en même temps, il n'arrivera pas à identifier l'enfant dans cette étiquette. Si tel est le cas, le parent, pour modifier les représentations qu'il avait construites de lui-même et de son enfant, devra faire un plus gros effort émotionnel et cognitif, ce qui rendra la résolution du diagnostic plus complexe.

Les études qui se sont focalisées sur le concept de résolution du diagnostic dans le contexte de l'autisme ont mis en évidence la présence assez fréquente de parents « non résolus » (Milshtein et al., 2010; Orme, 2005; Yirmiya, Seidman, Koren-Karie, Oppenheim & Dolev, 2015).

Cela semble toucher notamment les mères qui sont, entre autres, accompagnées par une perception beaucoup plus négative de la situation par rapport aux pères (Milshtein et al., 2010). En effet, ces derniers adoptent une attitude plutôt « neutralisante » c'est-à-dire qu'ils ont tendance à minimiser l'effet du diagnostic d'autisme sur leur vie et leur vécu émotionnel, alors que les mères se focalisent excessivement sur leurs ressentis négatifs.

Cependant, même si on retrouve deux attitudes différentes chez les mères et les pères, on peut supposer que dans les deux cas, on aura des parents qui ne pourront pas assurer à l'enfant une relation optimale. Comme pour les autres pathologies, l'échec à résoudre le diagnostic d'autisme affectera la disponibilité émotionnelle du parent qui adoptera donc un comportement pas suffisamment sensible (Dolev et al., 2016; Sher-Censor, Dolev, Said, Baransi & Amara, 2017).

#### ***4.3.1. Une attitude parentale biaisée***

La relation entre résolution du diagnostic d'autisme et sensibilité parentale a bien été mise en évidence par l'étude de Dolev et collaborateurs (2016). Les auteurs ont indiqué que les sentiments face au diagnostic auraient une influence sur l'attitude parentale notamment lors de certains domaines d'interaction.

Dans l'étude, les mères d'un enfant atteint d'autisme classifiées comme « non résolues » ont en effet montré une attitude moins sensible uniquement lors du contexte du jeu social, c'est-à-dire une situation de jeu où l'enfant et le

parent interagissent entre eux librement et sans utiliser aucun jouet. Par contre, lors du jeu didactique où il leur est demandé d'accomplir une tâche ludique avec l'enfant (par exemple un puzzle), elles ont révélé un niveau d'interaction similaire à celui des mères « résolues ». Cette différence serait surtout liée aux caractéristiques des deux contextes qui nécessitent la mise en place d'attitudes parentales différentes : dans la première situation il est demandé au parent de faire preuve d'une bonne sensibilité, alors que dans la deuxième il devra montrer d'autres compétences n'étant pas en lien avec ses sentiments vis-à-vis du diagnostic (par exemple des capacités explicatives ou de résolution des problèmes) (Dolev, Oppenheim, Koren-Karie & Yirmiya, 2009).

On remarque alors que la construction d'un jeu social optimal dépendra fortement de la capacité du parent à être émotionnellement disponible avec l'enfant pour pouvoir ainsi créer avec lui un moment de partage positif, faire attention à ses besoins et le soutenir dans son jeu. Si les sentiments face au diagnostic ne sont pas résolus, le parent pourrait être envahi par des sentiments négatifs tels que la colère ou la tristesse et il aura donc une difficulté majeure à partager avec son enfant des interactions agréables, compromettant ainsi la bonne réussite du jeu social (Dolev et al., 2016).

Ces résultats nous offrent un premier indice pour répondre à notre hypothèse de départ, selon laquelle la dynamique relationnelle entre le parent et l'enfant atteint d'autisme jouerait un rôle important sur l'amélioration des compétences sociales de ce dernier. En effet, le jeu social représente un espace unique pour le développement de plusieurs aptitudes comme la socialisation, la communication ou la capacité d'interaction avec les autres (Jordan, 2003). Par conséquent, si le parent n'arrive pas à offrir un espace fonctionnel dans ce domaine, les capacités d'interactions de l'enfant pourraient être d'autant plus limitées dans leur développement.

Une deuxième étude qui a mis en valeur l'impact du diagnostic d'autisme sur la relation parent-enfant est celle proposée par Wachtel et Carter (2008). Les auteurs ont ici mis en avant l'influence possible des sentiments vis-à-vis du diagnostic sur le style parental, en soulignant notamment que les parents

classifiés comme « non résolus » auraient une moins bonne qualité d'interaction dans plusieurs domaines relatifs aux compétences sociales. Plus précisément, les résultats ont montré que ces parents, en plus de ne pas réussir à offrir à l'enfant un espace de partage positif favorisé par une attitude sensible, auraient également des difficultés à adopter un comportement favorable à leur développement. Par exemple, ces parents seront plus facilement en échec quant au partage d'un même point d'intérêt avec l'enfant, en l'empêchant d'améliorer ses compétences dans l'attention conjointe ou encore, ils n'adopteront pas assez fréquemment un langage en lien avec leurs actions, le privant ainsi de certains stimuli essentiels pour le développement du langage.

Cette étude nous permet ainsi de réaffirmer deux constats. Premièrement, nous observons une fois de plus des résultats qui témoignent de l'impact que la résolution du diagnostic d'autisme a sur la sensibilité et la disponibilité émotionnelle du parent. Deuxièmement, en avançant toujours vers notre hypothèse, on constate encore que la manière dont le parent interagit et communique avec l'enfant sera primordiale pour les compétences sociales et communicatives de ce dernier.

#### ***4.3.2. Les conséquences sur l'attachement de l'enfant***

Par ailleurs, la sensibilité parentale devient d'autant plus importante si on considère son lien avec la construction de l'attachement. En effet, nous avons vu que dans le contexte du développement normal, les conséquences d'une faible sensibilité agiront principalement sur la qualité de l'attachement en privant l'enfant d'un sentiment de sécurité essentiel pour la création d'un bon lien parent-enfant.

Avant d'aborder ce lien entre sensibilité et attachement, il est toutefois important de se questionner quant à la capacité des enfants avec TSA d'établir un lien d'attachement. Nous pourrions en effet penser qu'à cause des déficits d'interaction et d'un faible intérêt envers le domaine social, ces enfants seraient incapables de développer un tel sentiment à l'égard du *caregiver*. Cependant, une méta-analyse relative au sujet (Rutgers, Bakermans-Kranenburg, Ijzendoorn & Berckelaer-Onnes, 2004) nous révèle

que ce n'est pas le cas, en affirmant que les enfants atteints d'autisme peuvent montrer les signes d'un attachement sécure malgré leurs symptômes.

Cela étant dit, les résultats de la littérature semblent, pour la plupart, retrouver le lien attendu entre sensibilité et attachement pour ce qui concerne le trouble du spectre autistique (Capps et al., 1994; Koren-Karie, Oppenheim, Dolev & Yirmiya, 2009; Oppenheim et al., 2012).

L'étude de Capps et al. (1994), tout comme celle de Koren-Karie et al. (2009), ont par exemple mis en évidence que les enfants atteints d'autisme présentant un attachement sécure avaient des mères qui exprimaient le plus une attitude sensible à leur égard.

Oppenheim et ses collaborateurs (2012) ont conduit une expérience intéressante qui, en plus d'investiguer le lien sensibilité-attachement dans le contexte de l'autisme, a introduit la variable de la résolution du diagnostic. Les résultats supportent un modèle selon lequel les sentiments du parent vis-à-vis du diagnostic d'autisme influenceraient le développement de l'attachement sécure et cela, par le biais de la sensibilité parentale.

Par conséquent, grâce à cette étude, nous pouvons affirmer non seulement que l'attitude parentale affecte la qualité de l'attachement de l'enfant atteint d'autisme mais également que la résolution du diagnostic s'avère être un élément essentiel de la relation parent-enfant.

Cependant, il est important d'évoquer une dernière étude qui, au contraire des précédentes, ne trouve pas de lien entre la sensibilité parentale et la qualité de l'attachement. Van Ijzendoorn et ses collaborateurs (2007) ont en effet rejeté ce lien mais uniquement pour ce qui concerne le cas de l'autisme. Selon cette étude, la qualité de l'attachement dans le contexte de l'autisme serait uniquement modulée par les caractéristiques de l'enfant qui ayant un faible intérêt pour le contexte social, ne serait pas en mesure de favoriser la construction d'un lien idéal avec l'adulte.



L'étude de van Ijzendoorn et al. (2007) reste toutefois un cas isolé. En ne pouvant pas négliger la majorité des auteurs en faveur du lien sensibilité-attachement, nous pouvons considérer plausible l'influence de la sensibilité parentale sur la qualité de l'attachement de l'enfant atteint d'autisme. De plus, nous pouvons également affirmer que la résolution du diagnostic joue un rôle important dans ce contexte en compromettant la mise en place d'une bonne sensibilité du parent.

#### *4.3.3. Les conséquences sur les compétences sociales de l'enfant*

Mais quelles seront les conséquences spécifiques d'un tel contexte ? Celles-ci seront à rechercher notamment dans les compétences sociales de l'enfant.

En effet, les enfants qui développent un attachement sécure sont sensés avoir également de meilleures compétences dans plusieurs domaines concernant l'interaction sociale (DiTommaso et al., 2001).

Plus précisément, Capps et al. (1994) ont mis en évidence les meilleures capacités communicatives et d'interactions des enfants atteints d'autisme ayant une bonne qualité d'attachement. Ces enfants seraient notamment plus réceptifs au langage et plus enclins à débiter une interaction avec leur parent.

Des résultats similaires ont été retrouvés par Willemsen-Swinkels et al. (2000). Les auteurs évoquent ici que les enfants avec un schéma d'attachement insécure sont socialement moins engagés, en interagissant moins fréquemment avec leurs parents et en étant moins réactifs aux stimuli sociaux.

De la même manière, l'étude de Naber et al. (2007) s'intéressant au lien entre attachement et attention conjointe, suggère que les enfants avec TSA ayant un mauvais attachement pourraient avoir plus de difficultés à développer leurs compétences dans ce domaine.

De plus, des études ultérieures, bien qu'ils ne considèrent pas la variable de l'attachement, confirment l'influence de l'attitude parentale sur les compétences sociales de l'enfant.

Siller et Sigman (2002), grâce à une étude longitudinale, ont démontré que les enfants avec TSA, âgés d'un an et ayant des parents avec une bonne sensibilité, avaient de meilleures compétences dans le domaine de l'attention conjointe et de la communication à 10 et 16 ans. Ces résultats sont davantage supportés par l'étude de Baker et al. (2010) qui met en lumière des données similaires en confirmant que le langage de l'enfant atteint d'autisme serait influencé par le comportement parental.

## 5. DISCUSSION

L'ensemble des articles abordés pour accomplir notre analyse a permis d'explorer de manière exhaustive la condition des enfants atteints d'autisme et de leur entourage. Nous avons pu parcourir les difficultés que ces enfants rencontrent lors des interactions sociales et comment celles-ci influencent de manière significative le vécu familial et surtout parental.

Les déficits sociaux mis en lumière dans le chapitre 2 ont été insérés dans une logique circulaire qui a permis d'intégrer la figure parentale dans un système d'influences mutuelles.

Les parents, influencés par les difficultés de l'enfant, adoptent en effet une série de stratégies interactionnelles (Kasari et al., 1988 ; Doussard-Roosevelt et al., 2003) qui semblent avoir à leur tour un impact sur l'expression des symptômes de l'enfant (Baker et al., 2010; Hudry et al., 2013; Siller & Sigman, 2002).

Adopter une telle vision, pourrait donner l'impression de vouloir chercher les causes de l'autisme au cœur de l'environnement de l'enfant, en évoquant la possibilité qu'un changement dans le comportement parental pourrait arranger la situation. Toutefois, ce n'est pas le cas, étant donné qu'au travers de cette lecture systémique, nous voulons faire émerger la nécessité de prendre en considération la condition de l'enfant et également celle du parent.

Cette logique nous a donc conduit à introduire les théories de Marvin et Pianta (1993 ; 1996), qui ont mis en lumière un contexte où l'état psychologique du parent serait fortement lié au développement d'une bonne relation parent-enfant. Les parents « non résolus » auraient en effet une attitude moins sensible et, par conséquent, la qualité de l'attachement de l'enfant serait compromise.

Il s'agit ici d'un scénario qui n'est pas spécifique à une seule pathologie, étant donné que le concept de résolution de diagnostic peut être généralisé à tous types de situations qui mettent en jeu le diagnostic d'un enfant. En effet les auteurs, en intégrant dans leur théorie celle de l'attachement, se sont

appuyés sur un concept universel qui semble concerner tous les individus (Tereno et al., 2007). Cela a donc permis d'élargir les réflexions sur la résolution du diagnostic à toute sorte de pathologie.

Grâce aux études évoquées dans le chapitre 4.3, nous avons pu retrouver ce même scénario pour ce qui concerne le trouble autistique, en mettant également en évidence l'influence que l'attitude parentale a sur l'expression de certains symptômes autistiques.

Toutefois, dans le contexte de l'autisme, le lien entre la sensibilité et l'attachement attire notamment notre attention, car nous avons évoqué à ce propos des études opposées : certaines supportent le lien (Capps et al., 1994; Koren-Karie et al., 2009; Oppenheim et al., 2012), une le rejette (van Ijzendoorn et al., 2007).

Ces résultats contrastants mettent en évidence, selon Oppenheim et ses collaborateurs (2012), deux interprétations différentes. D'une part van Ijzendoorn et al. soulignent la particularité de l'autisme en suggérant que les symptômes autistiques ne peuvent pas être laissés de côté pour comprendre la relation parent-enfant, étant donné que les déficits de l'enfant auraient une telle importance que le lien théorique attendu entre sensibilité et attachement ne serait pas retrouvé. D'autre part, les autres études mettent en évidence un scénario différent qui fait apparaître la vulnérabilité des enfants atteints d'autisme : ces enfants seraient d'autant plus réactifs au comportement parental puisqu'ils ne disposent pas des ressources adéquates pour surmonter un éventuel environnement défavorable.

Nous retrouvons ici deux interprétations plausibles décrivant des scénarios opposés. Pourtant, nous ne sommes pas en mesure de contredire avec certitude l'une des deux, sauf par l'appui du nombre d'études en faveur d'un des scénarios plutôt que l'autre.

Nous pouvons toutefois essayer de formuler une hypothèse qui nous permettra de garder de toute manière le lien sensibilité-attachement aussi pour le contexte de l'autisme. En effet, nous pourrions supposer que la gravité des symptômes est une variable qui devrait être prise en

considération, étant donné que selon la méta-analyse de Rutgers et al. (2004), les enfants avec les symptômes autistiques les plus sévères, accompagnés par un déficit mental, seraient plus enclins à ne pas développer un attachement sécure. Dans un tel contexte, l'interprétation de van Ijzendoorn et al. serait alors plausible lorsque les symptômes autistiques sont particulièrement envahissant : l'enfant serait tellement en retrait que l'attitude parentale n'aurait aucune influence.

Cependant la même méta-analyse souligne également que la théorie de l'attachement est compatible avec le trouble autistique. En suivant cette logique, nous pouvons supposer que le lien sensibilité-attachement sera alors maintenu lorsque la condition de l'enfant n'est pas particulièrement grave.

Ainsi, en gardant à l'esprit ce lien entre attachement et attitude parentale, nous pouvons remarquer une similarité importante entre les enfants atteints d'autisme et les enfants au développement normal. En effet, tout comme ces derniers, les enfants avec TSA semblent être soumis aux mêmes règles concernant le développement de l'attachement.

Malgré les déficits dans les domaines de l'interaction sociale, nous retrouvons alors des enfants qui sont en mesure de créer des liens avec leurs proches et qui sont tout aussi influencés par l'attitude de ces derniers.

L'attitude parentale apparaît donc comme un véritable facteur protecteur pour l'enfant atteint d'autisme (Rutgers et al., 2004) : en assurant une bonne sensibilité, l'enfant pourra parvenir à un meilleur développement social et améliorer ainsi ses déficits causés par l'autisme.

L'analyse abordée quant à la résolution du diagnostic prend alors tout son sens en ouvrant des perspectives thérapeutiques alternatives qui pourraient améliorer non seulement l'état de l'enfant, mais aussi celui du parent.

## 6. METHODES D'INTERVENTION

Avec les chapitres précédents, nous avons pu tracer les points clés d'une situation complexe qui va bien au-delà de la seule pathologie de l'enfant. Nous avons en effet décrit un trouble qui s'insère dans un contexte plus large et qui affecte profondément les dynamiques familiales et le vécu parental. Cela met donc en évidence une vision systémique qui ne peut et ne doit pas être ignorée étant donné que l'enfant, bien qu'il souffre d'un trouble causé principalement par des facteurs génétiques (Lyll et al., 2017), sera inévitablement influencé par les relations établies avec l'entourage qui moduleront l'expression de ses symptômes autistiques. Par conséquent, des variables telles que la condition psychologique du parent, sa sensibilité ou la qualité de l'attachement entrent en jeu pour esquisser un contexte où les symptômes de l'enfant ne sont pas les seuls facteurs à tenir en considération.

En reprenant la vision circulaire des relations selon laquelle « A affecte B et B affecte A en retour » (Salem, 2009, p.39), nous pouvons supposer que pour améliorer la situation de l'enfant il est essentiel de se focaliser également sur la condition de son entourage. Cependant, malgré l'importance de cette vision, dans la plupart des cas, l'enfant souffrant d'autisme est désigné par la famille comme étant le patient par excellence de la situation (Cottini, 2010). En effet, si on considère que la famille, en tant que système, a la tendance à organiser ses dynamiques selon un équilibre homéostatique (Picard & Marc, 2015), on se rend compte que l'enfant atteint d'autisme représente l'élément déviant et atypique qui peut mettre en péril cet état de stabilité recherchée (Cottini, 2010). L'enfant avec TSA deviendra ainsi le focus principal des interventions, en obscurcissant le contexte environnant dont la prise en compte pourrait être bénéfique non seulement pour l'enfant mais aussi pour toute la famille.

Nous assistons donc à une prise en charge qui se focalise essentiellement sur l'enfant avec pour objectif principal de réduire ses symptômes au moyen d'une série d'exercices réductionnels et comportementaux (Goin-Kochel et al., 2007).

A titre d'exemple, nous pouvons nous référer à la méthode ABA (Applied Behavior Analysis) qui est une des interventions les plus utilisées aujourd'hui et qui s'est avérée être très efficace pour l'amélioration des symptômes autistiques (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius et Sturmey, 2011). Celle-ci se base sur les concepts du behaviorisme et notamment sur les théories de l'apprentissage et du conditionnement opérant. Elle a pour but d'apprendre à l'enfant un nouveau répertoire de comportements à l'aide du renforcement, de l'extinction, du contrôle des stimuli et de la généralisation (Granpeesheh, 2009). Etant une méthode très intensive, nécessitant un minimum de 40 heures d'applications par semaine pour avoir des résultats optimaux (Granpeesheh, 2009), le parent sera tenu à l'appliquer aussi à la maison lors des tâches quotidiennes, prenant alors la place d'un véritable co-thérapeute. Pour encourager l'enfant à répéter une certaine action, le parent essayera par exemple de renforcer cette dernière à l'aide d'un jouet, d'un bonbon, d'une interaction agréable comme le chatouiller ou encore d'une exclamation tel que « bravo ! ». Dans ce contexte, bien que la thérapie se focalise principalement sur l'enfant, on comprend que le parent occupe une place active et essentielle dans l'application de ce type d'intervention et que son attitude vis-à-vis de l'enfant pourrait donc influencer les résultats de la thérapie. En effet, en suivant la logique de notre travail, si le parent, envahi par des sentiments négatifs n'arrive pas à adopter une attitude sensible lors de la mise en œuvre du traitement, on peut imaginer que l'amélioration des symptômes en sera limitée. Cela serait dû principalement à l'incapacité du parent à lire et interpréter adéquatement les signaux de l'enfant qui, dans le contexte de l'ABA, pourra rendre plus difficile l'identification des renforcements les plus adéquats pour l'enfant.

Ce contexte, dans la continuité de notre analyse, fait donc apparaître la nécessité de ne pas se focaliser uniquement sur les problèmes de l'enfant, étant donné que certaines difficultés relationnelles et personnelles du parent pourraient influencer considérablement la bonne réussite de la prise en charge.

A ce jour, nous retrouvons quelques thérapies se focalisant sur la relation parent-enfant qui ont pour objectif principal d'augmenter les compétences de réciprocité et sensibilité du parent. Ces types de thérapies, bien qu'elles soient moins fréquemment appliquées, ont montré avoir un impact positif notamment sur la qualité de l'attachement de l'enfant (Bakermans-Kranenburg, van IJzendoorn & Juffer, 2003).

Par exemple, il existe un type de thérapie expérimentale qui se focalise sur la qualité du jeu entre parent et enfant. Il s'agit du Focused Playtime Intervention (Siller, Hutman & Sigman, 2013; Siller, Swanson, Gerber, Hutman & Sigman, 2014), qui se propose d'analyser la situation de jeu pour examiner de manière détaillée les composantes de l'interaction et apprendre ainsi au parent à mieux interpréter les signaux de l'enfant (par exemple son regard, ses émotions, ses gestes) et à interagir de manière plus sensible (par exemple suivre les points d'intérêts de l'enfant ou suivre ses actions avec des commentaires) (Siller et al., 2013; 2014). Les conséquences d'une telle amélioration tomberont, comme déjà mentionné, sur le développement d'un attachement plus sécure qui offrira un meilleur contexte pour l'évolution des compétences sociales, émotionnelles et communicationnelles de l'enfant atteint d'autisme (Siller et al., 2014).

Un autre exemple de thérapie ayant pour but l'amélioration de l'attitude parentale lors de l'interaction est le PACT (Pre-school Autism Communication Therapy) (Green et al., 2010; Pickles et al., 2016). Ce type d'intervention se base en effet sur le travail avec le parent plutôt qu'avec l'enfant en supposant que l'amélioration de l'interaction dyadique pourra mener à des bénéfices sur les symptômes autistiques. Ainsi, au travers d'un programme standardiser, le parent aura l'occasion de comprendre les lacunes de ses attitudes pour les corriger et apprendre à s'adapter aux exigences de son enfant. La logique de cette intervention est notamment d'avoir un impact sur la vie quotidienne de l'enfant au travers de la modification de la relation avec le parent, étant donné que c'est lors des tâches de la vie de tous les jours que la majorité des apprentissages s'effectue (Pickles et al., 2016).



Ces deux types d'interventions que nous venons de décrire soulignent les effets bénéfiques d'un type de thérapie qui se déplace du focus sur l'enfant, mettant l'accent sur la qualité de la relation dyadique. En apprenant au parent à adopter une attitude plus sensible par rapport aux actions de l'enfant, il sera donc possible d'avoir un effet sur les symptômes autistiques.

Toutefois, pour reprendre la logique de notre travail, nous pouvons aussi supposer que la relation parent-enfant pourrait aussi subir d'importantes améliorations à travers une intervention se focalisant uniquement sur le parent. En effet, nous avons vu que l'attitude du parent peut être fortement influencée par ses sentiments concernant le diagnostic d'autisme en modulant ainsi la qualité de la relation avec l'enfant. Dans un tel contexte, on peut alors imaginer qu'aider le parent à surmonter ses difficultés liées à la résolution du diagnostic pourrait avoir un impact positif sur la relation parent-enfant en améliorant parallèlement l'efficacité des thérapies traditionnelles où le parent joue le rôle de co-thérapeute.

Pour obtenir un tel résultat, nous pourrions nous appuyer sur plusieurs types d'interventions individuelles.

Par exemple, certains auteurs ont mis en avant l'efficacité de la pratique de la Mindfulness pour aider le parent à gérer les émotions négatives liées aux difficultés d'avoir un enfant atteint d'autisme (Ferraioli & Harris, 2013; Singh et al., 2006, 2014). Au travers de la Mindfulness, le parent peut apprendre à rentrer en contact avec ses pensées, croyances et émotions, avec l'objectif de changer sa relation avec les composantes les plus angoissantes et négatives (Ferraioli & Harris, 2013). Le parent sera ainsi entraîné à se focaliser sur un élément à la fois et surtout à se concentrer sur l'ici et maintenant. En effet, les parents « non résolus » qui montrent une faible sensibilité parentale, n'arriveront souvent pas à se focaliser sur le moment présent et sur les exigences actuelles de l'enfant (Singh et al., 2006). Avec la Mindfulness, on veut donc leur apprendre à porter l'attention à l'instant présent sans se faire envahir par les ressentis négatifs qui normalement sont dominants. Avec cette pratique, le parent pourra donc mieux accepter sa situation en adoptant

une attitude plus compassionnelle par rapport à son vécu, ce qui lui permettra de développer davantage de ressources pour dépasser les défis rencontrés avec la découverte du diagnostic d'autisme (Neff & Faso, 2015).

Nous pourrions également envisager une intervention évoquant l'approche systémique dont nous nous sommes appuyé pour ce travail. Une intervention de ce genre pourrait par exemple mettre en lumière les effets néfastes de certaines tentatives de solutions des parents « non résolus ». Pour tentatives de solutions on désigne tous les comportements apparemment logiques mis en places pour résoudre un problème mais qui s'avèrent au final être inefficaces (Piquet, 2018). Il en existe plusieurs types, par exemple les tentatives qui essayent d'avoir un impact directement sur l'environnement, ou encore sur les émotions du sujet. Nous pourrions ainsi avancer un large éventail d'hypothèses concernant les tentatives de solutions des parents « non résolus ». Pour cibler un exemple d'intervention, nous allons nous focaliser sur le concept de « but conscient », une tentative de solution qui amène le sujet à sélectionner ses actions en fonction d'un but, pour ainsi transformer le monde selon sa conception personnelle (Gerbinet, 2007, Piquet, 2018).

A ce propos, nous pouvons alors supposer que certains parents « non résolus » pourraient avoir un but précis qui déterminerait une bonne partie de leurs actions vis-à-vis de l'enfant. Ce but, dicté par le manque d'acceptation du diagnostic d'autisme, serait notamment de tenter de changer à tout prix la situation.

Par exemple, nous retrouvons des parents qui s'engageront à essayer toutes sortes de thérapies pour améliorer la condition de l'enfant en façonnant leur quotidien en fonction d'un but qui pourrait être « *je dois soigner mon enfant* » ; ou encore, d'autres parents dans un état de déni chercheront constamment des preuves contraires à la pathologie de l'enfant dont le « but conscient » pourrait être de retrouver un enfant sain.

On assiste donc à toute une série d'actions qui affecteront la relation parent-enfant puisque celle-ci sera centrée principalement sur la pathologie de

l'enfant. De plus, il s'agit de comportements contre-productifs étant donné que la recherche persistante de causes et de solutions ne fera qu'aggraver la situation de l'enfant.

Ces types de comportements liés au « but conscient » sont notamment dictés par un échec dans la logique circulaire des phénomènes, qui conduit le sujet à ignorer les feed-back de l'environnement (Gerbinet, 2007). En effet, lorsque le parent « non résolu » essaye, par exemple, tout type de thérapie pour trouver la plus efficace, il est en train de penser en terme de causalité linéaire : « *Si j'essaye plusieurs thérapies et je trouve la plus efficace alors mon enfant pourra améliorer ses symptômes et je pourrai atteindre mon but de le soigner* ». Cependant, dans un tel contexte, le parent ignore ou sous-estime les réponses de l'enfant aux différents types d'intervention en produisant ainsi un résultat contraire à celui attendu.

Ainsi, pour sortir de cette logique linéaire dictée par le « but conscient », la thérapie brève systémique propose de rentrer dans une sorte de paradoxe: pour atteindre le but, il faut l'abandonner (Gerbinet, 2007). Un des moyens pour le faire, selon Gerbinet, est l'utilisation de la question « qui débranche » (cité dans Piquet, 2018). Il s'agit d'un type de question qui a l'objectif de déclencher une vision d'acceptation chez le parent en le mettant face au pire scénario concernant la condition de l'enfant. Celle-ci pourrait par exemple être formulé ainsi : « *Si vous étiez sûr sans l'ombre d'un doute, que quoique vous fassiez, votre enfant conservera toute sa vie des caractéristiques autistiques importantes, que feriez-vous différemment avec lui dès votre retour à la maison ?* ». Une telle question, permet au parent d'entendre pour la première fois ses plus grandes inquiétudes par rapport à l'autisme et de rentrer donc en contact avec son « but conscient ». Grâce à cela, le parent pourra ainsi se rendre compte que, malgré ses tentatives persistantes, le trouble de son enfant ne pourra pas disparaître et que la seule chose à faire est d'accepter et d'accueillir l'autisme dans sa vie.

En guise de conclusion, ce dernier chapitre a donc donné quelques exemples pour voir notre réflexion théorique se concrétiser en certains moyens d'interventions, ce qui démontre toute l'importance de se focaliser également sur le parent et sur sa relation avec l'enfant.

## 7. LIMITES

Avant de passer à la conclusion de ce travail, il est essentiel de porter l'attention sur certains éléments qui pourraient limiter la véracité de notre réflexion.

Tout d'abord, il est important de souligner que la plupart des études mentionnées se basent sur des échantillons constitués notamment par les mères des enfants atteints d'autisme.

Les études qui se sont focalisées sur les deux parents ou uniquement sur les pères sont en effet peu nombreuses. Ainsi, par exemple, bien que le concept de résolution du diagnostic ait été utilisé pour investiguer les réactions de deux parents face à l'autisme de l'enfant (Milshtein et al., 2010; Yirmiya et al., 2015), son lien avec la sensibilité parentale a été vérifié uniquement pour ce qui concerne les mères (Dolev et al., 2016; Oppenheim et al., 2012; Shersensor et al., 2017). Cela nous oblige donc à généraliser avec prudence notre réflexion, en considérant que le sexe pourrait influencer la manière dont le parent externalise ses difficultés par rapport au diagnostic de l'enfant.

Au travers de ce constat, nous mettons également en lumière une problématique plus large qui met en évidence la nécessité d'accorder plus d'attention à l'attitude paternelle. En effet, la majorité des études explorant la relation parent-enfant et notamment la qualité de l'attachement ont pendant longtemps mis l'accent spécialement sur la figure maternelle, en sous-estimant l'influence du père sur le développement de l'enfant (Brown, Mangelsdorf & Neff, 2012).

Une deuxième limite que nous pouvons rencontrer met en jeu les résultats divergents concernant le lien entre la sensibilité parentale et le développement d'un attachement sécure dans le contexte de l'autisme. Si ce lien a bien été prouvé depuis longtemps et par de nombreuses études dans le contexte du développement normal, dans le cas de l'autisme, on peut rencontrer certains résultats qui se contredisent. Nous avons en effet évoqué 4 études à ce sujet dont trois semblent soutenir le lien attendu (Capps et al., 1994; Koren-Karie et al., 2009; Oppenheim et al., 2012) tandis qu'une

dernière semble le rejeter (van Ijzendoorn et al., 2007). Vu la majorité des recherches qui reconnaissent l'influence de la sensibilité parentale sur la qualité de l'attachement des enfants avec TSA, nous avons opté pour garder ce lien menant ainsi à bon terme notre réflexion.

Toutefois, pour savoir si ces résultats reflètent la réalité où s'il s'agit seulement d'un cas isolé, il serait nécessaire d'approfondir le sujet avec des recherches ultérieures mettant par exemple l'accent sur la sévérité de symptômes, ou en comparant la population des enfants atteints d'autisme avec une autre. En effet, l'étude de van Ijzendoorn a été également la seule à inclure dans son échantillon des enfants avec TSA et des enfants ayant d'autres déficits.

Pour le moment, nous nous limiterons à souligner la présence de ces données différentes, sachant que les résultats opposés s'y trouvant ne sont pas à sous-estimer, étant donné que si ceux-ci s'avéraient être vrais, ils pourraient invalider notre hypothèse.

Finalement, il convient de mettre en évidence la nature théorique de notre réflexion. Au cours de ce mémoire nous avons en effet essayé d'esquisser les caractéristiques d'une interaction idéale qui devraient exister afin de diriger l'enfant avec TSA vers une amélioration de ses symptômes. Cependant, la relation que nous décrivons, c'est-à-dire d'un parent qui adopte une attitude parfaitement sensible, est assez difficile à retrouver dans les situations de la vie quotidienne. En effet, bien que la réaction au diagnostic sur laquelle nous nous sommes basés ait un effet prépondérant sur l'interaction parent-enfant, nous ne pouvons pas négliger l'influence de nombreuses autres variables qui quotidiennement peuvent interférer négativement sur la relation.

Ainsi, notre réflexion s'avère être fondamentale notamment sous un point de vue théorique étant donné que cela fait apparaître toute l'importance de considérer le parent lors de la prise en charge.

## 8. CONCLUSION

Ce mémoire avait pour ambition de mettre en relief une vision alternative de la prise en charge de l'autisme afin de dépasser l'appui exclusif sur les thérapies se focalisant uniquement sur l'enfant.

Au travers d'une lecture systémique, qui représente le point clé de ce travail, nous avons donc parcouru les dynamiques relationnelles entre le parent et l'enfant suite à la découverte d'un diagnostic d'autisme en mettant en lumière un contexte qui va bien au delà de la seule pathologie de l'enfant.

Nous nous sommes éloignés de la logique linéaire qui trop souvent a tendance à réduire toutes difficultés du sujet à la psychopathologie (Piquet, 2018) pour adopter une logique circulaire qui tient en considération le contexte et les interactions qui accompagnent l'individu (Picard & Marc, 2015). L'importance de l'attitude parentale est ainsi apparue pour donner lieu à un contexte où la manifestation des symptômes autistique n'est pas dictée uniquement par les caractéristiques de l'enfant.

Grâce à un tel regard, nous avons donc obtenu tous les éléments nécessaires pour répondre à notre hypothèse de départ selon laquelle la dynamique interactionnelle mise en place suite à la découverte du diagnostic pourrait avoir une influence sur l'expression de certains symptômes sociaux de l'enfant atteint d'autisme.

L'introduction du concept de résolution du diagnostic (Marvin & Pianta, 1996; Pianta & Marvin, 1993) a été à ce propos essentielle. Celui-ci a permis en effet de définir les difficultés de certains parents face à la découverte du diagnostic d'autisme en révélant comment les sentiments négatifs qui les caractérisent peuvent affecter leur interaction avec l'enfant.

La littérature existante nous a donc conduit vers plusieurs liens qui tournent autour de ce concept. Pour résumer, l'état d'acceptation du parent quant au diagnostic d'autisme semble avoir un effet sur la qualité de l'attachement de l'enfant et cela par le biais de la sensibilité parentale (Oppenheim et al., 2012).

Il s'agit ici d'un ensemble de liens qui déterminent de manière significative la dynamique interactionnelle entre parent et enfant, en modulant la relation en

fonction de l'état psychologique de l'adulte. Les conséquences agiront, comme on l'a vu, sur les compétences sociales de l'enfant (Baker et al., 2010; Capps et al., 1994; DiTommaso et al., 2001; Naber et al., 2007; Siller & Sigman, 2002; Willemsen-Swinkels et al., 2000).

Ce contexte nous permet de trouver la vision alternative que nous recherchions de la prise en charge de l'autisme. En effet, on remarque que la condition parentale ne peut pas être sous-estimée, car celle-ci peut influencer l'enfant de manière significative. Ainsi, les interventions visant l'amélioration de l'état psychologique du parent et notamment à la résolution des difficultés liées à la découverte du diagnostic, sont une partie de la prise en charge de l'autisme qui devrait être davantage considérée et investiguée.

Il est toutefois important de souligner que ce constat ne veut pas désigner le comportement parental comme étant une cause de l'étiologie de l'autisme (Milshtein et al., 2010). Bien évidemment, améliorer l'état psychologique du parent ne guérit pas le trouble autistique, mais cela pourrait quand même engendrer des effets bénéfiques sur le bien-être du parent, la relation parent-enfant et le développement de l'enfant.

## 9. BIBLIOGRAPHIE

- Ainsworth, M. (1979). Infant-mother attachment. *American psychologist*, 34(10), 932-937.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>e</sup> éd.). Washington, DC: Author.
- Baker, J. K., Messinger, D. S., Lyons, K. K., & Grantz, C. J. (2010). A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 988-999. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0948-4>
- Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H., & Juffer, F. (2003). Less is more: Meta-analyses of sensitivity and attachment interventions in early childhood. *Psychological Bulletin*, 129(2), 195-215. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.195>
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. (2015). The effects of familial risk and parental resolution on parenting a child with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 106-116. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.008>
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., McCaskill, J. W., Hunt, K. H., Butler, C. M., ... Janisse, H. C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: Stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology*, 20(1), 100-107. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.1.100>
- Baron-Cohen, S. (1997). *Mindblindness : an essay on autism and theory of mind*. Cambridge, Ma: MIT Press.
- Barreyre, J.-Y., & Bouquet, B. (2006). *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale* (2<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Bayard.
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A., & Hobson, R. P. (2013). Autism severity and qualities of parent-child relations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 168-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1562-4>
- Biringen, Z., Robinson, J. L., & Emde, R. N. (2000). Appendix B: The emotional availability scales (3rd ed.; an abridged Infancy/Early Childhood Version). *Attachment & Human Development*, 2(2), 256-270. <https://doi.org/10.1080/14616730050085626>
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 14(2), 151-161. <https://doi.org/10.1017/S1037291100002466>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5>
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184-198. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x>
- Brown, G. L., Mangelsdorf, S. C., & Neff, C. (2012). Father involvement, paternal sensitivity, and father-child attachment security in the first three years. *Journal of Family Psychology*, 26(3), 421-430.
- Campbell, J. M. (2003). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behavior in persons with autism: A quantitative synthesis of single-subject research. *Research in Developmental Disabilities*, 24(2), 120-138. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(03\)00014-3](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(03)00014-3)



- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2012). Etude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *Evolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Capps, L., Mundy, P., & Sigman, M. (1994). Attachment security in children with autism. *Development and Psychopathology*, 6(2), 249-261. <https://doi.org/10.1017/S0954579400004569>
- Casey, L. B., Zanksas, S., Meindl, J. N., Parra, G. R., Cogdal, P., & Powell, K. (2012). Parental symptoms of post-traumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1186-1193. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.008>
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism*, 15(1), 83-97. <https://doi.org/10.1177/1362361309354756>
- Chang, Y.-C., & Locke, J. (2016). A systematic review of peer-mediated interventions for children with autism spectrum disorder. *PLoS ONE*, 12(4), 1-37. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.010>
- Charman, T. (2003). Why is joint attention a pivotal skill in autism? *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 358(1430), 315-324. <https://doi.org/10.1098/rstb.2002.1199>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Cottini, L. (2010). *L'autismo. La qualità degli interventi nel ciclo di vita*. Milain, Italie: FrancoAngeli.
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/1362361315573636>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A., & Liaw, J. (2004). Early social attention impairments in autism: social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental Psychology*, 40(2), 271-283. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.40.2.271>
- DeCasper, A. J., & Fifer, W. P. (1980). Of human bonding: newborns prefer their mothers' voices. *Science*, 208(4448), 1174-1176.
- Dell'armi, M. (2017). *Identification des besoins familiaux et évaluation d'un programme de répit: intervention appliquée aux parents d'enfants avec Troubles du spectre de l'autisme*. (Thèse de doctorat, Université de Toulouse II-Le Mirail, France).
- DiTommaso, E., Brannen-McNulty, C., Ross, L., & Burgess, M. (2001). Attachment styles, social skills and loneliness in young adults. *Personality & Individual Differences*, 35(2), 303-312.
- Dolev, S., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Yirmiya, N. (2009). Emotional availability in mother-child interaction: The case of children with autism spectrum disorders. *Parenting*, 9(3-4), 183-197. <https://doi.org/10.1080/15295190902844332>

- Dolev, S., Sher-Censor, E., Baransi, N., Amara, K., & Said, M. (2016). Resolution of the child's ASD diagnosis among Arab-Israeli mothers: Associations with maternal sensitivity and wellbeing. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 73-83. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.004>
- Doussard-Roosevelt, J. A., Joe, C. M., Bazhenova, O. V., & Porges, S. W. (2003). Mother-child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Development and Psychopathology*, 15(2), 277-295. <https://doi.org/10.1017/S0954579403000154>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community mental health journal*, 37(1), 39-52.
- Falck-Ytter, T. (2015). Gaze performance during face-to-face communication: A live eye tracking study of typical children and children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 78-85. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.06.007>
- Feniger-Schaal, R., & Oppenheim, D. (2012). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 306-313. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.007>
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2013). Comparative effects of mindfulness and skills-based parent training programs for parents of children with autism: feasibility and preliminary outcome data. *Mindfulness*, 4(2), 89-101. <https://doi.org/10.1007/s12671-012-0099-0>
- Fountain, C., King, M. D., & Bearman, P. S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65(6), 503-510. <https://doi.org/10.1136/jech.2009.104588>
- Gattinara, P. C., & Pallini, S. (2015). Avere un figlio gravemente malato: la reazione dei genitori alla diagnosi. *MEDIC*, 23(1), 9-14.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Chen, M. F., ... Wu, Y. Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(1), 70-78. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.02034.x>
- Gerbinet, D. (2007). *Le paradoxe du but conscient*. Communication Colloque de l'Institut Gregory Bateson de Liège, Belgique, 8 et 9 octobre 2007. Consulté à [http://www.igb-mri.com/download/M5/D\\_Gerbinet\\_Le\\_paradoxe\\_du\\_but\\_conscient\\_articleHypnose\\_et\\_th\\_Breves.pdf](http://www.igb-mri.com/download/M5/D_Gerbinet_Le_paradoxe_du_but_conscient_articleHypnose_et_th_Breves.pdf)
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H., & Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451. <https://doi.org/10.1177/1362361306066601>
- Goin-Kochel, R. P., Myers, B. J., & Mackintosh, V. H. (2007). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 195-209. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.08.006>
- Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 580-597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
- Granpeesheh, D. (2009). Applied behavior analytic interventions for children with autism : A description and review of treatment research. *Annals of clinical psychiatry*, 21(3), 162-173.

- Green, J., Charman, T., McConachie, H., Aldred, C., Slonims, V., Howlin, P., ... Pickles, A. (2010). Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 375(9732), 2152-2160. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60587-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60587-9)
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11(6), 489-501. <https://doi.org/10.1177/1362361307083258>
- Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders. The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56-62. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.1893>
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S., & Schultz, H. M. (2017). Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1645-1658. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3088-2>
- Heimann, M., Nordqvist, E., Strid, K., Connant Almrot, J., & Tjus, T. (2016). Children with autism respond differently to spontaneous, elicited and deferred imitation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 491-501. <https://doi.org/10.1111/jir.12272>
- Howe, D. (2006). Disabled children, parent-child interaction and attachment. *Child and Family Social Work*, 11(2), 95-106. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00397.x>
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism. *Autism*, 1(2), 135-162.
- Hudry, K., Aldred, C., Wigham, S., Green, J., Leadbitter, K., Temple, K., ... McConachie, H. (2013). Predictors of parent-child interaction style in dyads with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 34(10), 3400-3410. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.015>
- Ingersoll, B. (2008). The social role of imitation in autism: Implications for the treatment of imitation deficits. *Infants and Young Children*, 21(2), 107-119. <https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000314482.24087.14>
- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2361>
- Jordan, R. (2003). Social play and autistic spectrum disorders. A perspective on theory, implications and educational approaches. *Autism*, 7(4), 347-360.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1988). Caregiver interactions with autistic children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 16(1), 45-56.
- Klin, A., Lin, D. J., Gorrindo, P., Ramsay, G., & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 459(7244), 257-261. <https://doi.org/10.1038/nature07868>
- Koren-Karie, N., Oppenheim, D., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Mothers of securely attached children with autism spectrum disorder are more sensitive than mothers of insecurely attached children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 50(5), 643-650. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.02043.x>
- Lecciso, F., Petrocchi, S., Savazzi, F., Marchetti, A., Nobile, M., & Molteni, M. (2013). The association between maternal resolution of the diagnosis of autism, maternal mental representations of the relationship with the child, and children's attachment. *Life Span and Disability*, 16(1), 21-38.
- Lewis, M., & Ramsay, D. S. (1999). *Shooting and Stress*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Press.

- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., ... Newschaffer, C. (2017). The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 38(1), 81-102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Magerotte, G. (2007). Come accompagnare i genitori di un bambino affetto da autismo ed aiutarli a « portare i bagagli ». *Autismo Oggi*. Récupéré du site: <http://www.fondazioneares.com>
- Manwaring, S. S., Stevens, A. L., Mowdood, A., & Lackey, M. (2018). A scoping review of deictic gesture use in toddlers with or at-risk for autism spectrum disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3, 1-27. <https://doi.org/10.1177/2396941517751891>
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4), 436-445.
- Meltzoff, A. N., & Moore, K. (1977). Imitation of facial and manual gestures by human neonates. *Advancement Of Science*, 198(4312), 75-78.
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism*, 3(3), 273-285.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89-99. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0837-x>
- Mundy, P., & Markus, J. (1997). On the nature of communication and language impairment in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3(4), 343-349.
- Murray, L., Fearon, P., & Cooper, P. (2015). Postnatal depression, mother-infant interactions, and child development: Prospects for screening and treatment. Dans J. Milgrom, A. W. Gemmill (Eds). *Identifying perinatal depression and anxiety: Evidence-based practice in screening, psychosocial assessment and management* (p. 139-164). Chichester, GB: Wiley Blackell
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Naber, F. B. A., Swinkels, S. H. N., Buitelaar, J. K., Dietz, C., Van Daalen, E., Bakermans-Kranenburg, M. J., ... Van Engeland, H. (2007). Joint attention and attachment in toddlers with autism. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(6), 899-911. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9142-3>
- Neff, K. D., & Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938-947. <https://doi.org/10.1007/s12671-014-0359-2>
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, 56(2), 135-146.
- Olsson, M., & Hawang, C. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80(2), 519-527. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01276.x>
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2012). Maternal sensitivity mediates the link between maternal insightfulness / resolution and child-mother attachment: the case of children with autism spectrum disorder. *Attachment & Human Development*, 14(6), 567-584.

- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2017). *Troubles du spectre autistique*. Récupéré le 22 février 2018 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/fr/>
- Orme, D. M. (2005). A qualitative examination of mothers' resolution or non-resolution of their children's disability of Down syndrome or autism using a cognitive intervention. *The Qualitative Report*, 10(3), 561-592.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Steinfeld, M. B., Hill, M. M., Cook, I., Hutman, T., ... Sigman, M. (2009). How early do parent concerns predict later autism diagnosis? *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(5), 367-375. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181ba0fcf>
- Papadopoulos, D. (2018). A general overview of the pragmatic language-social skills and interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism Open Access*, 8(1), 1-10.
- Pederson, D. R., Moran, G., Sitko, C., Campbell, K., & Ghesquire, K. (1990). Maternal sensitivity and the security of infant-mother attachment : A Q-sort study. *Child development*, 61(6), 1974-1983. <https://doi.org/10.2307/1130851>
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60-69. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.011>
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1993). *Manual for classification of the reaction to diagnosis interview*. Document inédit, University of Virginia, Charlottesville, VA.
- Picard, D., & Marc, E. (2015). *L'école de Palo Alto*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Pickles, A., Le Couteur, A., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., ... Green, J. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(19), 2501-2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855-865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>
- Popp, J. M., Robinson, J. A. L., Britner, P. A., & Blank, T. O. (2014). Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(1), 58-64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.07.004>
- Piquet, E. (2018). *Faites votre 180° ! Vous avez tout essayé. Et si vous tentiez l'inverse ?* (2<sup>e</sup> éd.). Paris, France : Payot & Rivages
- Poslawsky, I. E., Naber, F. B. A., Van Daalen, E., & Van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: An exploratory study. *Child Psychiatry and Human Development*, 45(3), 294-305. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0400-z>
- Robert, M. (1970). Apprentissage vicariant chez l'animal et chez l'humain. *L'année psychologique*, 70(2), 505-542.
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Ijzendoorn, M. H., & Berckelaer-Onnes, I. A. (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(6), 1123-1134. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.t01-1-00305.x>
- Salem, G. (2009). *L'approche thérapeutique de la famille* (4<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Masson
- Sameroff, A. (2009). *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American psychologist association.

- Scelles, R. (2005). Une place pour la fratrie dans l'échange en famille autour de la question de la responsabilité. *Reliance*, 18(4), 64-73.  
<https://doi.org/10.3917/reli.018.0064>
- Selmi, F. (2014). La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances & Psy*, 62(1), 152-162.  
<https://doi.org/10.3917/ep.062.0152>
- Shah, P. E., Clements, M., & Poehlmann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: Implications for infant attachment security. *Pediatrics*, 127(2), 284-292. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1080>
- Sher-Censor, E., Dolev, S., Said, M., Baransi, N., & Amara, K. (2017). Coherence of representations regarding the child, resolution of the child's diagnosis and emotional availability: A study of Arab-Israeli mothers of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3139-3149.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3228-8>
- Shi, L., Zhou, Y., Ou, J., Gong, J., Wang, S., Cui, X., ... Luo, X. (2015). Different visual preference patterns in response to simple and complex dynamic social stimuli in preschool-aged children with autism spectrum disorders. *PLoS ONE*, 10(3), 1-16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122280>
- Siller, M., Hutman, T., & Sigman, M. (2013). A parent-mediated intervention to increase responsive parental behaviors and child communication in children with ASD : A randomized clinical trial. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43, 540-555. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1584-y>
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 32(2), 77-89.  
<https://doi.org/10.1023/A:1014884404276>
- Siller, M., Swanson, M., Gerber, A., Hutman, T., & Sigman, M. (2014). A parent-mediated intervention that targets responsive parental behaviors increases attachment behaviors in children with ASD: Results from a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1720-1732.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-014-2049-2>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Fisher, B. C., Wahler, R. G., McAleavey, K., ... Sabaawi, M. (2006). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance, and self-injury in children with autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 14(3), 169-177.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Latham, L. L., & Singh, J. (2014). Mindfulness-based positive behavior support (MBPBS) for mothers of adolescents with autism spectrum disorder: Effects on adolescents' behavior and parental stress. *Mindfulness*, 5(6), 646-657.  
<https://doi.org/10.1007/s12671-014-0321-3>
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., & Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 167-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0844-y>
- Sperdin, H. F., & Schaer, M. (2016). Aberrant development of speech processing in young children with autism : New insights from neuroimaging biomarkers. *Frontiers in Neuroscience*, 10, 1-15. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00393>
- Tereno, S., Soares, I., Martins, E., Sampaio, D., & Carlson, E. (2007). La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir*, 19(2), 151-188. <https://doi.org/10.3917/dev.072.0151>
- van Ijzendoorn, M. H., Rutgers, A. H., Bakermans, M. J., Swinkels, S. H. N., Daalen, E. Van, Dietz, C., ... Engeland, H. Van. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: comparison with children with mental retardation , with language delays , and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608.

- Vivanti, G., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Mechanisms of imitation impairment in autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 42(8), 1395-1405. <https://doi.org/10.1007/s10802-014-9874-9>
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12(5), 575-594. <https://doi.org/10.1177/1362361308094505>
- Watkins, L., Kuhn, M., Ledbetter-Cho, K., Gevarter, C., & O'Reilly, M. (2017). Evidence-based social communication interventions for children with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Pediatrics*, 84(1), 68-75. <https://doi.org/10.1007/s12098-015-1938-5>
- Willemsen-Swinkels, S. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Buitelaar, J. K., van IJzendoorn, M. H., & van Engeland, H. (2000). Insecure and disorganised attachment in children with a pervasive developmental disorder: Relationship with social interaction and heart rate. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 41(6), 759-767. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00663>
- Williams, J. H. G., Whiten, A., Suddendorf, T., & Perrett, D. I. (2001). Imitation, mirror neurons and autism. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 25(4), 287-295. [https://doi.org/10.1016/S0149-7634\(01\)00014-8](https://doi.org/10.1016/S0149-7634(01)00014-8)
- Wong, V., Yu, Y., Keyes, M. L., & McGrew, J. H. (2017). Pre-diagnostic and diagnostic stages of autism spectrum disorder: A parent perspective. *Child Care in Practice*, 23(2), 195-217. <https://doi.org/10.1080/13575279.2016.1199537>
- Yirmiya, N., & Shaked, M. (2005). Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 46(1), 69-83. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00334.x>
- Yirmiya, N., Seidman, I., Koren-Karie, N., Oppenheim, D., & Dolev, S. (2015). Stability and change in resolution of diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Child and parental contributions. *Development and Psychopathology*, 27(4), 1045-1057. <https://doi.org/10.1017/S095457941500067X>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., ... Natowicz, M. R. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136(Supplement 1), S60-S81. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>

## 10. ANNEXE

### Annexe 1

Dans Marvin & Pianta, 1996

**Table 1.** *Reaction to Diagnosis Interview*

- 
1. When did you first realize that [child's name] had a medical problem [probe for details]?
  2. What were your feelings at the time of this realization?
  3. Have these feelings changed over time?
  4. Tell me exactly what happened when you learned of [child's name]'s diagnosis. Where were you, who else was there, what were you thinking and feeling at that moment? (If new material regarding feelings is elicited from this question, then Question 3 is repeated.)
  5. Parents sometimes wonder or have ideas about why they have a child with special needs. Do you have anything like that that you wonder about? (Prompt if necessary: For example, some parents feel that they might have done something to contribute to their child's condition; others believe that God must have a reason for giving them this child. What do you wonder about?)